

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

CAHIERS DU LAREPPS

No 07-08

**Le vieillissement des personnes présentant
une déficience intellectuelle : bref rapport**

**par
Marie-Claude Richard et
Danielle Maltais**

COPUBLICATION

*Groupe de recherche et d'interventions régionales (GRIR)
Université du Québec à Chitoumimi (UQAC)*

**École de travail social
*Université du Québec à Montréal***

**© LAREPPS/UQÀM
Juillet 2007**

Avant-propos

Ce bref rapport sur le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle a été produit dans le cadre d'une rencontre formelle tenue à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) à l'été 2006 entre les auteurs de ce rapport et des professionnels oeuvrant en France dans des appartements supervisés destinés à des adultes présentant une déficience intellectuelle. Ces professionnels, dans le cadre d'une visite organisée au Saguenay-Lac-St-Jean, désiraient recevoir des informations sur les politiques québécoises et canadiennes en vigueur pour cette population.

Marie-Claude Richard, M.Sc., est étudiante au doctorat de travail social de l'Université Laval depuis l'automne 2006 et boursière du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Ses intérêts de recherche concernent surtout les différentes trajectoires d'insertion sociale et professionnelle suivies par les jeunes adultes. Pour sa part, Danielle Maltais, Ph.D., est professeur titulaire au département des sciences humaines de l'UQAC. Elle enseigne à l'Unité d'enseignement en travail social et ses intérêts de recherche s'insèrent principalement dans le domaine de la gérontologie sociale et des conséquences des événements traumatisants sur la santé des individus et des intervenants. Ce bref rapport est également publié au Groupe de recherche et d'intervention régionales (GRIR) de l'UQAC.

Résumé

Ce bref rapport est issu du constat e l'émergence d'une problématique concernant l'ensemble des acteurs de la santé et des services sociaux, celle du vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle. Alors que l'espérance de vie de cette population est en croissance, les besoins qu'elle présente se multiplient. La réponse à cette situation en termes de ressources doit être précisée. Au cours des dernières décennies, les modèles de services auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ont évolué parallèlement aux changements sociaux qui ont affecté la société québécoise. À l'internement systématique de cette population au début du 20^e siècle succède, dans les années 1960-1970, différentes prises de conscience portées à la fois par les mouvements de citoyens ainsi que par un contexte social où l'État s'affirme dans sa volonté d'intervenir en matière de santé et de services sociaux. Plus récemment, le modèle véhiculé à l'intérieur des milieux de pratique est axé sur la notion d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Lorsque l'on considère la nécessité de développer les services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, certains facteurs sont identifiés comme étant facilitants. Toutefois, les limites des réseaux formels et informels, la comorbidité et les difficultés inhérentes au vieillissement constituent autant de facteurs devant être solutionnés de façon prioritaire. Ce document se conclut sur l'espoir de voir se traduire concrètement la volonté gouvernementale de promouvoir la réelle participation sociale des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle.

Table des matières

Avant-propos.....	ii
Résumé.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	iv
Liste des abréviations	v
Introduction.....	6
1. La déficience intellectuelle: définition du concept.....	6
2. Quelques données en matière de déficience intellectuelle	6
2.1 Taux de prévalence de la déficience intellectuelle au Québec	6
2.2 Quelques caractéristiques sociodémographiques.....	7
2.3 Vieillessement et espérance de vie	8
3. Faits saillants dans l'évolution des services en déficience intellectuelle au Québec.....	9
3.1 Du 18 ^e siècle aux années 1950.....	9
3.3 Les années 1970.....	10
3.4 Les années 1980.....	10
3.5 Les années 1990.....	11
3.6 Depuis l'an 2000.....	11
4. Dispensation des services en matière de déficience intellectuelle	12
4.1 Services offerts à la population des personnes DI en général.....	12
4.2 Services offerts à la population des personnes DI vieillissantes	16
4.3 Forces et lacunes des services offerts	18
5. Éléments à considérer dans le soutien aux personnes DI vieillissantes.....	19
5.1 Facteurs facilitant le soutien des personnes âgées DI.....	19
5.2 Facteurs complexifiant le soutien des personnes âgées DI.....	20
<i>Comorbidité liée au vieillissement</i>	21
<i>Difficultés liées au vieillissement</i>	21
Conclusion	22
Références.....	24
Annexe I : Documentation à consulter pour plus d'informations	27
Annexe II : Liens d'intérêt en déficience intellectuelle au Québec et au Canada	30

Liste des tableaux

Tableau 1	Estimation du nombre de personnes ayant une DI selon l'âge et le sexe	7
Tableau 2	Principaux besoins des personnes ayant une DI (MSSS, 2005 : 37)	13
Tableau 3	Principaux besoins des proches des personnes ayant une DI (MSSS, 2001 : 39)	13
Tableau 4	Évaluation du nombre de personnes présentant une DI ayant besoin de services	14
Tableau 5	Usagers inscrits et admis dans un CRDI selon le groupe d'âge (1999).....	15
Tableau 7	Services spécifiques pour la population des personnes âgées ayant une DI.....	17
Tableau 8	Principales forces et lacunes des services aux personnes ayant une DI	18
Tableau 9	Philosophie et objectifs d'intervention auprès des personnes âgées ayant une DI.....	20
Tableau 10	Principales difficultés liées au vieillissement des personnes ayant une DI	22

Liste des abréviations

ADRLSSSS	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ASSS	Agences de la santé et des services sociaux
CH	Centres hospitaliers
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CPEJ	Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle ou en trouble envahissant du développement
CSSS	Centre de services de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
SCHL	Société canadienne d'hypothèques et de logement

Introduction

La population de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (DI) est considérée comme une clientèle émergente, que le réseau de la santé et des services sociaux doit prendre en considération (ADRLSSSS-Montérégie, 2005; MSSS, FQCRDI, ASSS et AQESSS, 2006). Les aînés présentant une DI sont une clientèle nouvelle et marginale pour qui l'expertise est en développement ou reste à créer. Peu de ressources leur sont actuellement consacrées (Lamarre, 1998). Dans le passé, la priorité n'a pas été accordée aux aînés étant donné leur faible potentiel de réintégration sociale. Le manque de services rend leur maintien à domicile plus problématique et les expose à l'institutionnalisation (*Idem*).

Ce document présente une synthèse de quelques publications québécoises et canadiennes majeures en matière de vieillissement et de déficience intellectuelle. Il présente d'abord l'historique de l'évolution des modèles de services auprès des personnes présentant une DI. Il aborde ensuite quelques données générales en matière de déficience intellectuelle, puis traite de la dispensation des services, d'une part, à la population des personnes présentant une DI en général, et d'autre part, aux aînés présentant une DI. Il se conclut par la présentation d'éléments à considérer dans le soutien aux personnes âgées ayant une DI. En annexe est présentée une liste de documents à consulter pour approfondir la question, ainsi que quelques sites québécois et canadiens traitant de la déficience intellectuelle.

1. La déficience intellectuelle : définition du concept

Selon la définition de l'American Association on Mental Retardation (2002, dans ADRLSSSS-Montérégie, 2005 : 13), la déficience intellectuelle est : « une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans ». 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. (MSSS *et al.*, 2006).

2. Quelques données en matière de déficience intellectuelle

2.1 Taux de prévalence de la déficience intellectuelle au Québec

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. Encore aujourd'hui, l'Office des personnes handicapées du Québec utilise un taux de prévalence situé à 3 % de la population générale, dont près de 90 % présentent une déficience intellectuelle légère (MSSS, 2005). D'autres établissements estiment que le taux de prévalence de la déficience intellectuelle se situe à 1 % de la population générale, ce qui équivaut à près de 74 560 personnes pour l'ensemble du Québec (ADRLSSSS-Montérégie,

2005). Dans le réseau de la santé, un taux de prévalence de 4 pour 1000 (ou 0,4 %) est souvent utilisé pour dénombrer les personnes ayant une DI grave afin de planifier les besoins de services, ces personnes étant associées à un besoin de services plus grand (Site de l'OPHQ). En 1997, les personnes vieillissantes présentant une DI représentaient plus du cinquième des personnes DI (21,3 %). Le tableau 1 présente une estimation du nombre de personnes présentant une DI selon le groupe d'âge et le sexe, au Québec en 1997 (Desfossés et Allie, 1997).

2.2 Quelques caractéristiques sociodémographiques

La plupart des adultes DI bénéficient de revenus inférieurs au seuil de la pauvreté et le marché du travail demeure inaccessible à une grande partie d'entre eux. Près de 26 000 reçoivent un soutien financier (OPHQ, 1992). La majorité des personnes DI vivent au sein de leur famille, dans une ressource de type familial ou intermédiaire ou encore dans un appartement supervisé ou autonome (MSSS, 2001). Dans sa politique publiée en 2001, le MSSS reconnaît que l'objectif d'intégration sociale des personnes DI n'a été que partiellement atteint, alors que s'est davantage réalisée une intégration physique qu'une réelle participation sociale. En effet, alors qu'en 1988 plus de 4000 personnes DI vivaient dans une institution (MSSS, 1987-1988 et 1996-1997), en 2000, il est estimé qu'environ 1500 personnes DI y sont encore admises.

Tableau 1

Estimation du nombre de personnes ayant une DI selon l'âge et le sexe au Québec en 1997

Âge		Femme	Homme	Total
Moins de 55 ans	n	86 700	89 300	176 000
	%	76,4 %	80,9 %	78,7 %
55 à 64 ans	n	10 400	9 900	20 300
	%	9,1 %	8,9 %	9 %
65 à 74 ans	n	9 100	7 300	16 400
	%	8 %	6,6 %	7,3 %
75 ans et plus	n	7 400	4 000	11 400
	%	6,5 %	3,6 %	5 %
Total	n	113 600	110 500	224 100
	%	50,7 %	49,3 %	100 %

2.3 Vieillesse et espérance de vie

L'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle est passée de 20 à 70 ans entre 1930 et 2000, alors que celles atteintes du syndrome de Down est passée de 9 à 62 ans au cours de la même période (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). En 1996, on situait l'espérance de vie moyenne des personnes ayant une DI légère ou moyenne à 70 ans, des personnes trisomiques à 60 ans, des personnes présentant une DI profonde à 50 ans et, enfin, l'espérance de vie des personnes atteintes de multiples handicaps se situait à 40 ans (Asselin, 2005). La figure suivante illustre l'augmentation de l'espérance de vie des personnes trisomiques entre les années 1949 et 2002 (Asselin, 2005; Duchesne, 2005). Plusieurs facteurs contribuent à cette augmentation de l'espérance de vie chez les personnes 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 (ADRLSSSS-Montérégie, 2005; CRDI Montérégie-Est, 2003).

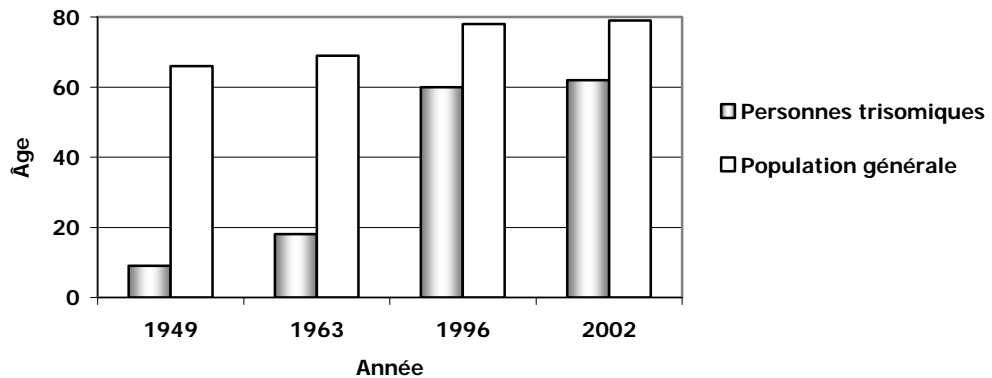


Figure 1. Espérance de vie des personnes trisomiques et de la population générale, Québec

Étant donné les multiples facteurs de risque, les pertes liées au vieillissement s'observent à un âge plus jeune chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. L'âge du début du vieillissement est donc situé à 55 ans (ADRLSSSS-Montérégie, 2005; Derouaux, 2003). Ce décalage temporel comparativement à la population en général est principalement dû aux conditions de vie qui ont prévalu chez les personnes DI de nombreuses années. Parmi ces conditions de vie précaires, on trouve la sédentarité, les problèmes de santé physique, l'obésité (33 % d'obésité dans la population générale contre 50 % chez les personnes DI), l'institutionnalisation et les importants antécédents de prise de psychotropes. En contrepartie, des éléments tels que les progrès médicaux, le soutien aux personnes DI et à leur entourage et, surtout, l'amélioration de leurs conditions de vie (alimentation, hygiène, activités, désinstitutionnalisation et individualisation des services) tendent à réduire ce décalage. Les prévisions démographiques indiquent que le nombre de personnes âgées de 55 ans et plus et présentant des troubles du développement doublera dans les 25 prochaines années (SCHL, 2006).

3. Faits saillants dans l'évolution des services en déficience intellectuelle au Québec

De façon générale, les écrits rapportent une transformation dans les services dispensés par l'État auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, passant du modèle institutionnel au modèle d'intégration (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). Certains services d'hébergement institutionnels se sont modifiés, en particulier ceux des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, en services externes offerts au sein de la communauté (MSSS, 2001). Plusieurs moments ont marqué l'évolution des services en déficience intellectuelle.

3.1 Du 18^e siècle aux années 1950

Le modèle institutionnel, imposé dans les sociétés occidentales, véhiculait un jugement négatif et dévalorisant des personnes présentant une déficience intellectuelle. Plusieurs termes étaient alors utilisés pour les identifier : dangereux, bizarre, irrécupérable, malade, fou ou éternel enfant. L'internement des personnes présentant une DI signifiait systématiquement la privation du milieu familial, d'une éducation ou d'un emploi, de relations sociales valorisantes, l'absence de participation aux décisions les concernant et un mode de vie imposé par les structures institutionnelles. Dans ce contexte d'isolement où les personnes présentant une DI n'étaient pas reconnues, elles ont développé des comportements atypiques qui ont confirmé les préjugés entretenus à leur égard et qui ont justifié *a posteriori* leur exclusion sociale (ADRLSSSS-Montérégie, 2005; Lamarre, 1998). Bien que renversé depuis plus de 30 ans, ce système de valeurs a toujours des conséquences néfastes dans la société québécoise. Les milieux institutionnels prenant historiquement en charge les personnes présentant une DI comprennent notamment les hôpitaux psychiatriques, les centres d'accueil et de réadaptation, les centres d'hébergement, les écoles spéciales et les ateliers protégés (MSSS, 2001).

3.2 Les années 1950 et 1960

Dans la population québécoise, sont implantés, à partir des années 1950, des mouvements associatifs de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). Quant à elles, les années 1960 marquent l'amorce de certaines prises de conscience, à la fois des autorités publiques et des milieux scientifiques. En effet, l'État réalise la nécessité de développer des services correspondant aux besoins des personnes déficientes intellectuelles (ADRLSSSS-Montérégie, 2005).

En parallèle, l'élaboration de nouveaux concepts issus de la psychanalyse, des sciences médicales et de la sociologie mettent en lumière la dynamique des relations entre la personne présentant une DI et son environnement. Selon Lamarre (1998), des recherches démontrent les conséquences du processus de stigmatisation qui « permet à une société de produire des déviants conformes à ses préjugés par l'entremise des grandes institutions asilaires » (p. 5). Émerge alors un débat de fond sur les causes de la déficience légère, qui apparaît comme le produit d'une norme sociale. Toujours selon Lamarre (1998), cette perspective rend possible le développement d'une personnalité unique qui assure aux personnes présentant une DI une citoyenneté à part entière. Dès les années suivantes, cette perspective systémique s'imposera à travers la théorie de

la normalisation de Wolfensberger puis à travers le principe de la valorisation des rôles sociaux (*Idem*; Wolfensberger, 1991).

3.3 Les années 1970

Plusieurs dates charnières viennent marquer le Québec des années 1970 en matière de déficience intellectuelle. En 1971, est adoptée la *Loi sur la santé et les services sociaux* qui procède à la création des centres de réadaptation qui ont la responsabilité principale des services aux personnes présentant une DI (ADRLSSSS-Montérégie, 2005).

Les nouvelles philosophies dans le domaine de la déficience intellectuelle qui se développent en Europe depuis plus d'une décennie culminent en 1972 avec les travaux de Wolfensberger sur le principe de normalisation (Wolfensberger, 1972). Selon ce postulat, toute personne doit mener une vie la plus normale possible. Ce principe a influencé la désinstitutionnalisation et l'adoption de plusieurs chartes et lois en faveur des personnes présentant une déficience intellectuelle (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). En 1975, est créée la Commission des droits de la personne alors que s'intensifie le mouvement de réinsertion des personnes dans la communauté (Lamarre, 1998). Enfin, il importe de souligner la création, en 1978, de l'Office des personnes handicapées du Québec et l'adoption, par le ministère de l'Éducation, d'une politique visant à assurer un cheminement scolaire dans les conditions les plus normales possibles aux élèves nécessitant des besoins éducatifs particuliers (*Idem*).

3.4 Les années 1980

Le principe de la normalisation est suivi, en 1984, par la théorie de la valorisation des rôles sociaux développée aussi par Wolfensberger (Wolfensberger, 1984; 1991). Cette théorie met l'accent sur l'importance d'attribuer des rôles sociaux valorisés à toute personne dévalorisée ou à risque d'être rejetée, isolée et exclue (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). La même année, le concept de désinstitutionnalisation est mis de l'avant par l'OPHQ qui publie un document intitulé *À part... égale – L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous* (Lamarre, 1998). Cette politique d'ensemble est alors proposée comme l'outil de référence en matière d'intégration sociale des personnes handicapées, y compris de celles présentant une déficience intellectuelle. Les grandes orientations de cette politique visent l'organisation des ressources et l'adaptation du milieu, afin de répondre aux besoins des personnes handicapées en matière d'intégration scolaire, professionnelle et sociale. Or, en vertu de certaines dispositions légales, l'OPHQ doit, d'ici la fin de 2007 et en concertation avec l'ensemble des partenaires concernés, actualiser cette politique d'ensemble.

En 1988, sont présentées les nouvelles orientations ministérielles : *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*, qui fournissent des objectifs précis quant à la désinstitutionnalisation (Lamarre, 1998; MSSS, 2005) et visent l'amélioration de l'encadrement du processus d'intégration et de réintégration des personnes présentant une DI (MSSS, 1988). De plus, ce guide d'action se propose de répondre aux interrogations et aux inquiétudes des différents acteurs à propos de l'accessibilité et de la qualité de services d'aide offerts dans la communauté. Au même moment, la planification régionale de

l'organisation des services offerts aux personnes présentant une DI est confiée aux conseils régionaux de la santé et des services sociaux¹. Ces plans d'organisation sont élaborés en fonction des besoins régionaux et sont accompagnés de l'implantation de mécanismes d'accès aux services ainsi que d'un système d'information sur les usagers et usagères (MSSS, 2001). La décennie 1980 se termine avec l'appel d'offres du ministère de la Santé et des Services sociaux pour une étude visant à déterminer les principaux facteurs personnels et environnementaux liés au niveau de bien-être psychologique et d'intégration sociale des personnes présentant une DI (Lamarre, 1998).

3.5 Les années 1990

Alors qu'il est possible de constater l'amélioration notable des conditions de vie des personnes présentant une DI, une réflexion sur la qualité de leur participation et de leur intégration sociale s'engage. Pendant ce temps, un nouveau modèle conceptuel d'intervention se profile. L'approche positive (Fraser et Labbé, 1993) fait la promotion de trois valeurs centrales : la conviction du potentiel de développement de la personne présentant une DI tout au long de sa vie et de la similarité de ses besoins avec ceux de toute autre personne; la certitude quant à l'importance de considérer son point de vue; et la reconnaissance de sa citoyenneté à part entière (ADRLSSSS-Montérégie, 2005).

Au cours des dernières années, le nombre de personnes âgées de 18 ans et plus, admises dans un service résidentiel institutionnel d'un centre de réadaptation a diminué. En effet, alors qu'en 1980-1981, ce nombre était estimé à un peu plus de 2400 personnes, il passe à approximativement 2200 en 1986-1987, puis à 1500 en 1992-1993. En 1998-1999, un peu plus de 600 personnes présentant une DI sont toujours admises dans ce genre de service (MSSS, 2001). Quant aux ressources financières accordées exclusivement aux services destinés aux personnes présentant une DI, près de 490 millions de dollars ont été alloués à des établissements publics et privés conventionnés et à des organismes communautaires pour l'année 1998-1999 (MSSS, 2000).

3.6 Depuis l'an 2000

En juin 2001, le gouvernement lance sa politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches intitulée *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Inscrite dans la continuité des orientations de 1988, cette politique est fondée sur les notions d'intégration et de participation sociales. Son objectif principal vise l'amélioration de l'accessibilité des personnes présentant une DI aux services requis. Pour ce faire, le ministère cherche à améliorer l'articulation des gestes des professionnels et des établissements concernés, ainsi que la concertation avec l'ensemble des ressources de la communauté. Il souhaite également favoriser le développement optimal et la participation à la vie collective des personnes présentant une DI et aspire à soutenir adéquatement les familles et les proches. Les valeurs mises de l'avant dans cette politique réfèrent aux notions d'intégration et de participation sociales et à la valorisation des rôles sociaux, c'est-à-dire le développement des capacités et des habiletés personnelles et l'amélioration de l'image sociale de la personne.

L'intégration sociale est comprise dans ses aspects physiques (partager les mêmes lieux de vie que toute autre personne), fonctionnels (permettre aux personnes d'utiliser les services, lieux et équipements collectifs mis à la disposition de tous) et communautaires (bénéficier de relations variées et de qualité, d'intimité, avoir accès à des rôles et à des statuts valorisés) (MSSS, 2001).

Cette politique s'appuie sur le principe qu'une intervention réussie porte à la fois sur la personne et son environnement : la personne, sa famille et ses proches doivent être au centre des décisions qui les concernent (MSSS, 2005). En ce sens, le concept d'autodétermination est véhiculé dans les milieux de pratique depuis les années 2000. Cette notion est devenue l'une des préoccupations majeures des praticiens et des chercheurs impliqués auprès des personnes présentant une DI (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Aussi, en novembre 2005 est présenté un cadre de référence visant à soutenir l'élaboration d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les centres de réadaptation pour les personnes présentant une DI ou un trouble envahissant du développement (CRDITED). L'élaboration de ce cadre s'est amorcée lors de la diffusion du plan d'action accompagnant la politique de soutien aux personnes présentant une DI, en 2001 (MSSS *et al.*, 2006).

En matière de déficience intellectuelle, les années 2000 sont également caractérisées par l'adoption de la déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle. Bien qu'elle ne traite pas spécifiquement du vieillissement des personnes ayant une DI, cette déclaration, ratifiée en 2004, réitère l'importance de reconnaître aux personnes présentant une DI les mêmes droits que ceux de la population en général. Elle met également en lumière l'importance que revêt l'enjeu de la participation sociale des personnes présentant un DI pour les différents acteurs concernés.

4. Dispensation des services en matière de déficience intellectuelle

4.1 Services offerts à la population des personnes DI en général

Selon le MSSS (2001), environ la moitié des personnes présentant une DI nécessitent un soutien particulier ou des services spécialisés. Plus spécifiquement, le MSSS (2005) estime qu'au Québec au moins 33 000 personnes DI requièrent des services et un soutien particulier pouvant durer tout au long de leur vie; environ 12 000 familles nécessitent un soutien dont l'intensité est variable; et au moins 60 000 personnes sont directement touchées par la politique du ministère en matière de déficience intellectuelle, que ce soit les personnes DI elles-mêmes, leurs proches ou les intervenants qui les soutiennent. Les besoins spécifiques rencontrés par les personnes souffrant de DI et leurs proches sont nombreux. Le MSSS a tenté d'énumérer les principaux qui sont répertoriés dans les deux tableaux suivants.

Tableau 2

Principaux besoins des personnes ayant une DI (MSSS, 2005 : 37)

-
- Un milieu de vie accueillant et stimulant, adapté à leurs capacités;
 - un réseau social suffisamment présent;
 - la reconnaissance de leurs capacités;
 - l'accès à l'ensemble des services offerts à la population;
 - des responsabilités et des rôles actifs et valorisants au sein de la société;
 - une aide plus intensive au moment de franchir certaines étapes de la vie;
 - un soutien pour s'intégrer à la société et développer leur réseau social;
 - des revenus décents;
 - des mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles;
 - un soutien pour exercer leurs droits et mesures de protection contre les abus;
 - une approche médicale tenant compte du contexte social et culturel;
 - et des approches s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou de problèmes d'adaptation sociale liés à un phénomène autre que la déficience intellectuelle.
-

Tableau 3

Principaux besoins des proches des personnes ayant une DI (MSSS, 2001 : 39)

-
- Une approche adéquate dès le diagnostic;
 - de l'information sur la déficience, sur ses conséquences possibles sur le développement et sur les services disponibles;
 - une orientation vers les ressources appropriées;
 - la reconnaissance des capacités parentales;
 - un soutien permettant de développer leurs compétences;
 - une aide psychologique adaptée aux différents besoins des proches;
 - des conseils sur le soutien à accorder à la personne ayant une déficience et sur les démarches à effectuer;
 - des mesures d'assistance dans l'exercice des rôles parentaux;
 - des ressources de répit souples, variées et de qualité;
 - des interventions complémentaires du réseau formel;
 - et des ressources d'intervention en situation de crise.
-

En dehors du réseau de la Santé et des Services sociaux, trois organismes publics québécois dispensateurs de services ou de soutien disposent de données sur la population de personnes DI : la Régie des rentes du Québec; le réseau scolaire; et le ministère de la Solidarité sociale (MSSS, 2005). Ainsi, le ministère de l'Éducation calcule que 7649 élèves aux niveaux préscolaire, primaire et secondaire avaient une DI en 1997-1998 (MSSS, 2005). Le tableau suivant présente le nombre de personnes DI qui demandaient des services en 2000, selon leur âge. Il compile les données provenant, d'une part, de la Régie des rentes du Québec et, d'autre part, du Programme de soutien financier du ministère de la Solidarité sociale, qui rejoint les personnes DI dont la déficience entraîne une grave contrainte à l'emploi (MSSS, 2005).

Tableau 4

Évaluation du nombre de personnes présentant une DI ayant besoin de services

Âge	Nombre	Taux pour 1 000 habitants
0 à 17 ans	7 359	4,5
18 à 64 ans	24 089	5,0
Total	31 448	4,9

Toutefois, ces données sous-estiment le nombre de personnes présentant une DI légère qui requièrent des services et ne tiennent pas compte des personnes occupant un emploi et de celles âgées de 65 ans ou plus, alors qu'entre 600 et 1200 d'entre elles pourraient nécessiter des services. Ainsi, au moins 33 000 personnes présentant une DI auraient besoin de soutien au Québec (MSSS, 2005). Il semble que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus compte pour un peu plus de 2,2 % des usagers inscrits et admis en CRDI (voir le tableau 5).

En 1998-1999, les personnes DI ayant reçu des services² selon la structure des programmes des centres de réadaptation se répartissent comme suit³ (MSSS, 2001) :

- programme résidentiel (installations de 10 places ou plus, installations de neuf places ou moins, pavillons, RTF, assistance résidentielle continue) : 14 084 personnes;
- programme socioprofessionnel (centres d'activités de jour, ateliers de travail, soutien aux stages en milieu de travail, intégration à l'emploi) : 14 294 personnes;
- soutien à la personne, à la communauté et aux autres secteurs d'activité (adaptation et soutien à la personne, à sa famille et à ses proches, évaluation, expertise et orientation, plans de services individualisés) : 30 696 personnes.

Tableau 5

Usagers inscrits et admis dans un CRDI selon le groupe d'âge (1999)

Groupe d'âge	Nombre d'usagers	Pourcentage d'usagers
Moins de 45 ans	17 733	78,4 %
45 à 64 ans	4 375	19,4 %
65 ans et plus	487	2,2 %
Total	22 595	100 %

À l'échelle canadienne, la situation particulière des personnes présentant une DI exige l'offre d'une gamme variée de services. Ainsi, outre les nombreuses alternatives résidentielles et les mesures de soutien variées, certains organismes se consacrent à l'insertion en emploi des personnes DI (Pedlar, 2000). Aussi, il existe certaines mesures financières destinées aux personnes DI. L'une des stratégies permet de rassurer les parents vieillissants qui hébergent leur enfant DI. En effet, le testament moral et la fiducie notariée précisent les modalités de gestion du patrimoine après le décès des parents, indiquent les mesures envisagées afin de protéger la personne DI et identifient les personnes responsables (Asselin, 2005). Dans sa recherche, Pedlar (2000) souligne également la présence d'innovations dans les services de soutien. Il mentionne, entre autres, l'individualisation des approches et les efforts pour impliquer les personnes DI, leur famille et les membres de la communauté dans les comités les concernant.

Au Québec, les CRDI constituent les principaux fournisseurs formels de services aux personnes DI (MSSS, 1999). Ces centres de réadaptation endossent plusieurs rôles. En collaboration avec les intervenants des programmes de soutien résidentiel, ils procèdent à l'identification des besoins des personnes, à la sensibilisation des milieux de vie résidentiels et prévoient des alternatives à la fréquentation des services socioprofessionnels. Ils favorisent également la réalisation d'activités valorisantes et soutiennent les partenaires dans l'organisation et l'actualisation de leurs activités pour une clientèle vieillissante (CRDI Montérégie-Est, 2003). Les centres de réadaptation sont accompagnés par plusieurs professionnels, plus spécifiquement les professionnels de la santé des cabinets privés, des hôpitaux et des CLSC, dans les services de dépistage, de traitements médicaux, de soutien et d'orientation à la famille vers d'autres services. De plus, dans la région de la Montérégie, les établissements sont généralement favorables à accueillir une clientèle présentant une déficience intellectuelle, s'ils peuvent compter, d'une part, sur le soutien des intervenants du CRDI lors de l'intégration et de situations problématiques et leur participation à l'élaboration d'un programme pour cette clientèle, et, d'autre part, sur l'obtention d'une formation adéquate au personnel et des ressources humaines, matérielles et financières appropriées (ADRLSSSS-Montérégie, 2005).

De leur côté, les CLSC gèrent le programme de soutien aux familles en leur accordant une allocation financière directe pour avoir accès aux services de répit, de gardiennage et de dépannage. Selon la SCHL (2006), les membres de la famille représentent la principale source de soutien pour la grande majorité (80 %) des adultes ayant une DI. En 1999-2000, 11 932 familles de personnes handicapées (déficience physique et intellectuelle) ont bénéficié de cette enveloppe totalisant 14 millions de dollars (MSSS, 1999). Or, une étude réalisée par la SCHL (2006)

démontre que la moitié des membres d'une famille qui fournit du soutien affirment qu'ils n'obtiennent pas l'aide de la collectivité dont ils ont besoin. D'un autre côté, quelques CSSS mission CHSLD ont occasionnellement accueilli des personnes présentant une DI (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). D'ailleurs, selon Lamarre (1998), les aînés DI sont souvent dirigés en établissement de soins de longue durée dès qu'ils présentent une perte d'autonomie fonctionnelle importante. Lors de ces situations, les suivis par le CRDI sont variables d'un établissement et d'une région à l'autre (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). Enfin, Lamarre (1998) soutient que l'accès aux centres de jour est restreint et que les réseaux communautaires de personnes âgées rejettent les personnes DI.

Créé à la fin des années 1970, l'Office des personnes handicapées du Québec a pour mission de veiller au respect des principes énoncés dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration sociale, professionnelle et sociale*. Elle veille également à la coordination de l'élaboration et de la prestation des services aux personnes handicapées et à leur famille, évalue l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, promeut leurs intérêts, les informe et les conseille (OPHQ, 2005).

Tableau 6 Établissements complémentaires du réseau

Organismes partenaires

- organismes communautaires;
 - milieux d'hébergement privés;
 - résidences privées pour personnes DI;
 - entreprises d'économie sociale;
 - agences privées de services à domicile;
 - services municipaux;
 - services de loisirs;
 - organismes de promotion;
 - et organismes de défense des droits.
-

Offre de services

- accompagnement et soutien civique;
 - intégration au travail;
 - popote roulante;
 - assistance aux rôles parentaux;
 - groupes d'entraide;
 - gardiennage;
 - répit-dépannage;
 - hébergement continu ou temporaire;
 - services d'aide domestique;
 - appui aux tâches quotidiennes;
 - et services d'animation et de loisirs.
-

Source : Cadre de référence, 2006

4.2 Services offerts à la population des personnes DI vieillissantes

Certains services s'adressant à la population des personnes âgées en général sont susceptibles de répondre aux besoins des personnes âgées DI. En effet, à l'instar de la population vieillissante en général, cette clientèle subit des pertes physiques et sensorielles et une augmentation de la

fréquence des maladies chroniques, ainsi que des maladies reliées à l'âge (troubles cardiovasculaires; insuffisance respiratoire; troubles digestifs; diabète; hypothyroïdie; incontinence; ostéoporose; arthrose; démences de type Alzheimer; cancers) (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). En somme, le processus de vieillissement des personnes DI est semblable à celui de la population en général. Le tonus musculaire s'amenuise, les maladies chroniques et cardiovasculaires s'accroissent, les fonctions cognitives diminuent graduellement, les capacités sensorielles s'émoussent, les capacités d'adaptation déclinent et le niveau d'autonomie régresse (Asselin, 2005). Dans sa politique en matière de déficience intellectuelle, le ministère prévoit certains services, comprenant l'accès des personnes vivant avec une DI aux services de santé et services sociaux destinés à l'ensemble de la population (hôpitaux, CLSC/CHSLD), le soutien aux familles et aux proches et les services spécialisés pour le développement des capacités des personnes, leur intégration et leur participation sociale (MSSS, 2005). D'autres services s'adressent à l'ensemble de la population, mais requièrent davantage d'attention lorsqu'il est question des personnes âgées DI, notamment l'adaptation préventive de l'environnement physique (MSSS, 2001); l'assistance dans la prise de médicament (MSSS, 2001); la préparation de la retraite (CRDI Montérégie-Est, 2003); la préparation à un changement de milieu de vie (Asselin, 2005); le soutien plus intensif pour la personne et son entourage dans la période la retraite qui est susceptible d'isoler la personne DI (Beauvais *et al.*, 2002); la considération du niveau d'autonomie résidentielle de la personne (Lamarre, 1998); et la considération de la personne DI quant au choix de la ressource d'habitation (*Idem*). Le MSSS et ses divers partenaires (2006) ont aussi identifié un ensemble de services spécifiques aux personnes âgées ayant une déficience intellectuelle. Le tableau qui suit fait état du point de vue de ces acteurs.

Tableau 7

Services spécifiques pour la population des personnes âgées ayant une DI

-
- Intervention précoce, assistance éducative;
 - Soutien à la réalisation d'activités valorisantes;
 - Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration socioprofessionnelle;
 - Gestion des ressources spécialisées de répit;
 - Dépannage lors de situation d'urgence;
 - Soutien à la communauté;
 - Soutien aux intervenants du réseau et aux intervenants d'autres secteurs;
 - Services d'intégration résidentielle;
 - Services psychosociaux pour les personnes hébergées;
 - Soutien dans des formes variées d'hébergement;
 - Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel.
-

4.3 Forces et lacunes des services offerts

Simultanément à la publication de ses orientations en matière de déficience intellectuelle, le MSSS (2001) a procédé à l'évaluation des services offerts aux clientèles DI. Les principales forces et faiblesses ainsi recensées sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 8
Principales forces et lacunes des services aux personnes ayant une DI

Principales forces de la prestation des services :

- atteinte de l'objectif de réinsertion sociale des personnes DI par la majorité des CRDI;
 - transformation de plusieurs ressources institutionnelles en ressources intégrées;
 - intégration physique des personnes DI en voie de réalisation;
 - amélioration de la qualité de vie;
 - émergence d'approches créatives, particulièrement des milieux résidentiels variés;
 - modes d'intervention de plus en plus communautaires qui permettent de rejoindre la personne dans son milieu de vie et d'arrimer les actions des partenaires concernés;
 - amélioration de la concertation et de la coordination des services;
 - diversification et augmentation du nombre de services offerts.
-

Principales lacunes dans la prestation des services :

- réinsertion surtout physique des personnes DI;
 - plusieurs obstacles pour accéder à une véritable participation sociale;
 - lacunes dans les mesures de soutien;
 - dépistage de la déficience souvent tardif et limite l'accès aux services requis;
 - certaines personnes toujours hébergées en institution (surtout en CHSLD et en centres hospitaliers de soins psychiatriques);
 - manque de ressources financières et humaines;
 - manque de développement des approches destinées aux personnes âgées DI;
 - manque de variété des milieux résidentiels.
-

5. Éléments à considérer dans le soutien aux personnes DI vieillissantes

5.1 Facteurs facilitant le soutien des personnes âgées DI

Certains facteurs sont susceptibles de favoriser et d'améliorer l'efficacité des interventions auprès des personnes âgées DI. Ainsi, un milieu de vie qui tient compte des goûts de la personne DI l'aide à se sentir chez elle. Aussi, la possibilité pour la personne DI de réévaluer son choix de résidence, selon ses aspirations et l'évolution de ses besoins, contribue à la sécuriser et à maintenir son estime de soi. Il est également recommandé d'adapter les activités en fonction des intérêts et des capacités de la personne afin qu'elle demeure socialement active, une préoccupation en lien avec la promotion de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Étant donné que l'affirmation de soi représente une sphère particulièrement affectée chez les personnes DI, le fait de leur offrir la possibilité de participer à la prise de décisions et de les soutenir dans le processus d'actualisation de soi est efficace. Enfin, il est recommandé d'envisager la retraite comme une option et non une obligation et de considérer le vieillissement dans une perspective individualisée (Beauvais *et al.*, 2002). Le tableau 9 présente le point de vue d'un des experts québécois en matière de philosophie d'intervention adéquate auprès des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (Asselin, 2005).

Tableau 9

Philosophie et objectifs d'intervention auprès des personnes âgées ayant une DI

Philosophie d'intervention

- continuer de croire à son potentiel;
 - éviter d'attribuer au vieillissement toutes modifications de comportement observées;
 - faire le dépistage de maladies, stimuler de saines habitudes de vie et encourager sa participation sociale;
 - lors de l'apparition de symptômes, éviter l'étiquetage et évaluer systématiquement l'ensemble des facteurs en cause, réviser la médication, modifier les conditions de vie;
 - adapter les stimulations, les exigences et les activités aux besoins et capacités de la personne;
 - et enfin, travailler à accroître le bien-être, le plaisir et la qualité de vie de la personne.
-

Objectifs d'intervention

- absence de régression;
 - mettre l'emphase sur le présent;
 - traiter la personne DI comme un être humain, c'est-à-dire lutter contre sa souffrance physique et morale, lui offrir un maximum de conditions de vie décentes, favoriser son plaisir et respecter ses désirs;
 - suivi régulier à partir de 40 ans (médical, dentaire, visuel, auditif, nutritionnel, etc.);
 - dépistage systématique des déficiences sensorielles dès l'âge de 45 ans;
 - dépistage des maladies chroniques et des troubles psychosociaux;
 - diminution de la sédentarité;
 - vaccination;
 - et suivi systématique de la médication.
-

5.2 Facteurs complexifiant le soutien des personnes âgées DI

Limites des réseaux informel et formel

Souvent, le réseau informel des personnes DI est limité : pas de conjoint ni d'enfant, parents très âgés ou décédés, peu de contacts avec la fratrie parfois âgée (ADRLSSSS-Montérégie, 2005; MSSS, 2001). L'arrivée dans la cinquantaine marque, dans la population en général, l'élargissement de la famille (brus, gendres, petits-enfants). Pour la personne DI, cette période est au contraire caractérisée par une diminution des contacts avec les membres de la famille (maladie ou décès) (Beauvais *et al.*, 2002).

Cette limite donne toute son importance au rôle central des réseaux de services dans le soutien aux personnes âgées (MSSS, 2001), mais également au questionnement face à l'adaptation des services formels, alors que les personnes DI développent de nouvelles incapacités liées à l'avancement en âge (Curateur public du Québec, 2001). Or, d'ici 2030, le nombre de personnes avec une DI de plus de 60 ans va doubler. Les personnes DI légère présentent hors du réseau des CRDI et demeurant dans leur famille naturelle vont nécessiter des services vers 55-60 ans, lorsque leurs parents seront vieillissants (Asselin, 2005). De plus, la clientèle se trouve au carrefour de deux réseaux, celui consacré aux personnes âgées et celui voué à la déficience intellectuelle, ce qui entraîne une confusion des missions (Lamarre, 1998). Enfin, les limites des réseaux formels sont également et surtout associées au manque de ressources humaines et financières.

Comorbidité liée au vieillissement

Parmi les désordres physiques comorbides, la démence de type Alzheimer est observée dès l'âge de 35-40 ans, surtout chez les personnes atteintes du syndrome de Down. De plus, les pertes normales liées au vieillissement exacerbent les incapacités et déficits déjà existants (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). Il est recommandé aux intervenants de demeurer vigilants en ce qui a trait à la dépression chez les personnes 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 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). Aussi, plusieurs facteurs sont susceptibles de contribuer à aggraver les problèmes de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle (ADRLSSSS-Montérégie, 2005; Derouaux, 2003), notamment :

- le passé institutionnel;
- les caractéristiques du mode de vie (ex. : sédentarité, alimentation, hygiène);
- la fragilité psychopathologique;
- l'absence de prévention, souvent due à la présomption d'une mortalité précoce;
- des diagnostics médicaux tardifs reliés aux difficultés d'expression;
- la consommation de médicaments à long terme;
- les effets du stress;
- et les facteurs génétiques liés à certains syndromes.

Difficultés liées au vieillissement

Certaines craintes sont associées au vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle (Derouaux, 2003 : 351). Les proches et les intervenants appréhendent l'effondrement des capacités déjà réduites, et l'éventualité de l'apparition d'une cohorte de vieillards ayant une déficience intellectuelle fait craindre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Plusieurs auteurs (Beauvais *et al.*, 2002; Lamarre, 1998; MSSS, 2001) ont

également identifié des difficultés relatives au vieillissement des personnes DI, présentées au tableau 10.

Tableau 10

Principales difficultés liées au vieillissement des personnes ayant une DI

-
- une majorité de personnes présentant une DI vit sous le seuil de **pauvreté** et n'a pas eu l'occasion de planifier une retraite (Bonin, Boisvert et Boutet, 1992, dans MSSS, 2001);
 - les personnes DI subissent une **double stigmatisation**, celle des préjugés liés à la déficience et des préjugés liés à l'âge (MSSS, 2001);
 - la **cohabitation** des personnes âgées DI avec d'autres sans DI est souvent problématique (Lamarre, 1998);
 - les personnes âgées DI risquent **l'isolement**, alors que leurs capacités régressent (Lamarre, 1998);
 - pour l'adulte DI qui demeurait avec ses parents âgés, une **rupture** du lien parental non préparée peut être problématique (Beauvais *et al.*, 2002)
 - l'**hébergement** brime la personne de son droit d'entretenir des liens avec les individus de son choix, affecte son sentiment de liberté et ajoute une pression supplémentaire sur ses capacités d'adaptation (Beauvais *et al.*, 2002)
 - la **retraite** coïncide avec la diminution des contacts sociaux et l'augmentation du temps libre. Si elle est en plus provoquée par une perte de capacités, elle contribue à isoler et à rendre la personne DI plus vulnérable et dépendante (Beauvais *et al.*, 2002).
-

Conclusion

Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle représente une problématique en émergence, dont les enjeux concernent l'ensemble des acteurs de la santé et des services sociaux. D'ailleurs, les données présentées tout au long de ce document, reflètent l'importance de cette problématique dans le contexte québécois des services de santé et des services sociaux. À la lumière des écrits consultés, la réponse à ce phénomène en termes de services et de soutien, devra s'inscrire dans l'évolution des modes de pensées relatifs à la déficience intellectuelle, et ainsi promouvoir la réelle participation sociale des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle. Depuis quelques années, une volonté gouvernementale en ce sens a été véhiculée sous forme de politiques et d'orientations ministérielles. Il reste à espérer que cette volonté d'agir se traduira concrètement en services et en ressources adaptées à répondre aux besoins étendus de cette nouvelle clientèle.

En parallèle, l'aménagement des curriculums de formation des intervenants du domaine du social devra favoriser leur sensibilisation à la spécificité de l'accompagnement des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle. À cette fin, la réalisation de recherches approfondies pourrait notamment permettre de mettre en lumière les modalités d'intervention, les milieux de

vie et les mesures de soutien les plus bénéfiques afin d'améliorer les conditions de vieillissement des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle.

Références

- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montérégie (2005). *Organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle nécessitant des services d'hébergement et de soins de longue durée. Cadre de référence*. Longueuil : Direction de la première ligne et de la réadaptation.
- American Association on Mental Retardation (2002). *Retard mental – Définition, classification et systèmes de soutien*, 10^e édition, AAMR.
- Asselin, D. (2005). Vieillesse et déficience intellectuelle. *Option Intégration*, 9 (2) 2-6.
- Beauvais, A., Bellemare, D., Bouchard, D., Caron, M., Gauthier, D., Laporte, R., Martin, J. et Ralston, J. (2002). *Programme cadre des services à l'adulte : mon projet de vie*. Outaouais : Pavillon du Parc.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004). *Vieillir avec une déficience intellectuelle. Série Aînés en marge*. Ottawa : Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux.
- CRDI Montérégie-Est (2003). *Orientations et principes directeurs du CRDI Montérégie-Est guidant l'offre de services socioprofessionnels*. Longueuil.
- Curateur public du Québec (2001). *Plan stratégique 2001-2004*. Québec : Le Curateur.
- Derouaux, M. (2003). Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans M. J. Tassé et D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (349-362). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Desfossés, S. et Allie, R. (1997). La population des personnes handicapées. *Bulletin d'information statistique de l'OPHQ*, no. 1.
- Duchesne, L. (2005). *La situation démographique au Québec, bilan 2005. Les familles au tournant du XXI^e siècle*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Fraser, D. et Labbé, L. (1993). *L'approche positive de la personne. Une conception globale de l'intervention : services et interventions en déficience intellectuelle*. Montréal : Agence d'Arc.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (Éds), *Manuel professionnel sur la déficience intellectuelle* (203-214). Montréal : Gaëtan Morin.
- Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux : Direction générale de la planification et de l'évaluation.

MSSS (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social. Orientations et guide d'action*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

MSSS (1987-1988 et 1996-1997). *Rapports statiques des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 1987-1988 et 1996-1997*. Québec : Gouvernement du Québec.

MSSS (1999). *Rapports statistiques des CLSC, 1998-1999*. Québec : Gouvernement du Québec.

MSSS (2000). *Info-Contour*. Québec : Gouvernement du Québec.

MSSS (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant un déficience intellectuelle, à leurs famille et autres proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

MSSS (2004). *Rapport annuel de gestion 2003-2004*. Québec : Direction générale adjointe de la planification stratégique.

MSSS (2005). *Déficience intellectuelle : la politique et les services*. [En ligne] < <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/sujets/handicap.nsf> > Québec: Gouvernement du Québec. Consulté le 2006.03.27.

MSSS, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI), agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) (2006). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

OPHQ (1992). *Collection statistique no.4*. Drummondville : OPHQ.

OPHQ (2005). *Rapport annuel de gestion 2004-2005*. Québec : Gouvernement du Québec.

OPHQ (2006). *Office des personnes handicapées du Québec*. [En ligne] < <http://ophq.gouv.qc.ca> > Québec : Gouvernement du Québec. Consulté le 2006.03.28

Pedlar, P. H., Arai, S. et Dunn, P. (2000). Community services landscape in Canada : survey of developmental disability agencies. *Mental Retardation*, 38 (4), 330-441.

Salvatori, P., Trembay, M. et Tryssenaar, J. (2003). Living and aging with a developmental disability: perspectives of individuals, family members and service providers. *Journal on Developmental Disabilities*, 10 (1), 1-19.

SCHL-CMHC (2006). *Logements pour adultes ayant une déficience intellectuelle*. Ottawa: Le Point en recherche.

Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1984). A reconceptualization of normalization as social role valorization. *Mental Retardation*, 34 (7), 22-26.

Wolfensberger, W. (1991). *La Valorisation des rôles sociaux*. Genève : Éditions des Deux Continents.

Annexe I : Documentation à consulter pour plus d'informations

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montérégie (2005). *Organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle nécessitant des services d'hébergement et de soins de longue durée. Cadre de référence*. Longueuil : Direction de la première ligne et de la réadaptation.

Définition des balises de l'organisation de services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et identification des rôles des partenaires de cette organisation, c'est-à-dire les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie et des CSSS mission CHSLD.

Asselin, D. (2005). Vieillesse et déficience intellectuelle. *Option Intégration*, 9 (2) 2-6.

Article tiré d'une publication réalisée par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, traitant du vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004). *Vieillir avec une déficience intellectuelle. Série Aînés en marge*. Ottawa : Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux.

Un document tiré de la série Aînés en marge du Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA), qui explore les causes et les enjeux de la marginalisation des personnes âgées et qui propose des stratégies et des recommandations.

Cossette, L. et Duclos, É. (2002). *Profil de l'incapacité au Canada en 2001*. Ottawa : Statistique Canada.

Ce profil est fondé sur l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités réalisée en 2001-2002 qui a permis de recueillir des données sur les personnes ayant des incapacités dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'un état ou d'un problème lié à la santé.

Desfossés, S. et Allie, R. (1997). La population des personnes handicapées. *Bulletin d'information statistique de l'OPHQ*, no. 1.

Quelques estimations statistiques sur la population handicapée du Québec. Ces données sont calculées par l'OPHQ et produites à partir des projections du ministère de la Santé et des Services sociaux et des taux de prévalence de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1991 réalisée par Statistique Canada.

Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux : Direction générale de la planification et de l'évaluation.

Évaluation de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle.

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, L.R.Q., chapitre E-20.1

Texte de loi encadrant l'exercice des droits des personnes handicapées et favorisant leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens. La Loi vise également à permettre à l'OPHQ de remplir efficacement son rôle.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI), agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) (2006). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Établissement d'un cadre de référence identifiant les modes de collaboration entre les CLSC et les CRDI en ce qui a trait à l'orientation des personnes présentant une déficience intellectuelle et à la complémentarité des services. Il vise, entre autres, à faciliter les discussions entre les établissements lors de l'élaboration des projets cliniques qui fait suite à l'adoption de la *Loi sur les agences de santé et des services sociaux*.

MSSS (2004). *Rapport annuel de gestion 2003-2004*. Québec : Direction générale adjointe de la planification stratégique.

Ce bilan présente les faits saillants de l'année 2003-2004 dans la législation, l'organisation des services et les ressources humaines relatives au système de santé et de services sociaux québécois. Il fait également état des résultats de ses orientations stratégiques.

MSSS (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et autres proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Orientations ministérielles en matière de déficience intellectuelle, particulièrement au niveau des besoins, des assises de l'organisation des services, des services, du partenariat, de l'exercice des droits et du développement de l'expertise.

MSSS (2001). *Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Planification qui cible les priorités nationales et les actions devant être entreprises par rapport à chacune des dimensions de la politique à laquelle il succède.

OPHQ (2005). *Planification stratégique 2005-2008*. Drummondville : Gouvernement du Québec.

Choix stratégiques de l'OPHQ pour la période 2005-2008, prenant particulièrement appui sur la sanction du projet de loi n° 56 en 2004, qui exprime la volonté du gouvernement de moderniser le cadre de l'Action gouvernementale à l'égard des personnes handicapées.

OPS/OMS – Montréal (2004). La déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle. Montréal : Conférence sur la Déficience intellectuelle, octobre 2004.

En 2004, s'est tenue à Montréal la Conférence de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur la déficience intellectuelle. Organisée en partenariat avec la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Office des personnes handicapées du Québec, cette conférence a permis à des experts provenant des quatre coins du continent de débattre de l'importance qui est accordée, à l'échelle mondiale, aux droits fondamentaux des personnes ayant une déficience intellectuelle. La déclaration qui en a résulté représente un instrument susceptible de guider les organisations internationales, les pouvoirs publics et les sociétés civiles dans leurs démarches en vue d'assurer une citoyenneté pleine et entière aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette déclaration fut adoptée et signée le 6 octobre 2004 par les 75 participants et représentants de 17 pays, principalement des Amériques, ainsi que de principales organisations de défense des droits des personnes avec une déficience intellectuelle.

Annexe II : Liens d'intérêt en déficience intellectuelle au Québec et au Canada

AAMR-Québec

www.aamrqc.org/cgi-cs/cs.waframe.index?lang=1

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC)

www.cacl.ca

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle

www.amdi.info

Association du Québec pour l'intégration sociale

www.total.net/~aqisiqdi/aqis/aqis.html

Atelier en couleur

www.rsdi.qc.ca/AtelierEnCouleur/index.htm

Canadian Down Syndrome Society

www.cdss.ca

Centre Jean Bosco et CARRO

www.rsdi.qc.ca/JeanBosco/index.htm

Fédération des mouvements Personne d'abord du Québec

www.mpsda-drummond.qc.ca/pgesecon/federa.htm

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

www.fqcrdi.qc.ca

Fondation québécoise de la déficience intellectuelle

www.total.net/~aqisiqdi/aqis/fondation.html

Institut québécois de la déficience intellectuelle

www.total.net/%7Eaqisiqdi/iqdi/iqdi.html

La lanterne

www.rsdi.qc.ca/LaLanterne/index.htm

La musicothérapie à l'école Joseph-Charbonneau

www.csdm.qc.ca/musicotherapie/accueil.html

Office des personnes handicapées du Québec

www.ophq.gouv.qc.ca

Pavillon du Parc, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

www.pavillonduparc.qc.ca

Le Pavillon Duvernay

rsp.cssh.qc.ca/w3_rsp/duver.html

QUAIL - Association québécoise de logement intégré

www.rsdj.qc.ca/QUAIL/index.htm

Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal

www.rppadim.com

Répit Serge Bélair

www.rsdj.qc.ca/RepitSergeBelair/index.htm

Réseau de services en déficience intellectuelle

www.rsdj.qc.ca

Services de réadaptation L'Intégrale

www.integrale.org/

Les stages au Pavillon Moreau

rsp.cssh.qc.ca/w3_rsp/stage.html

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales

www.unapei.org

Notes

¹ Depuis cette époque, l'appellation a été modifiée à deux reprises : de Régies régionales de la santé et des services sociaux, ces établissements sont devenus des Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, dans la lignée de la récente réorganisation du système de santé québécois.

² Au 31 mars 1999, 2 600 personnes attendaient pour recevoir des services des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) (MSSS, 2001).

³ Selon la méthode de calcul utilisée, certains usagers sont comptés plus d'une fois.