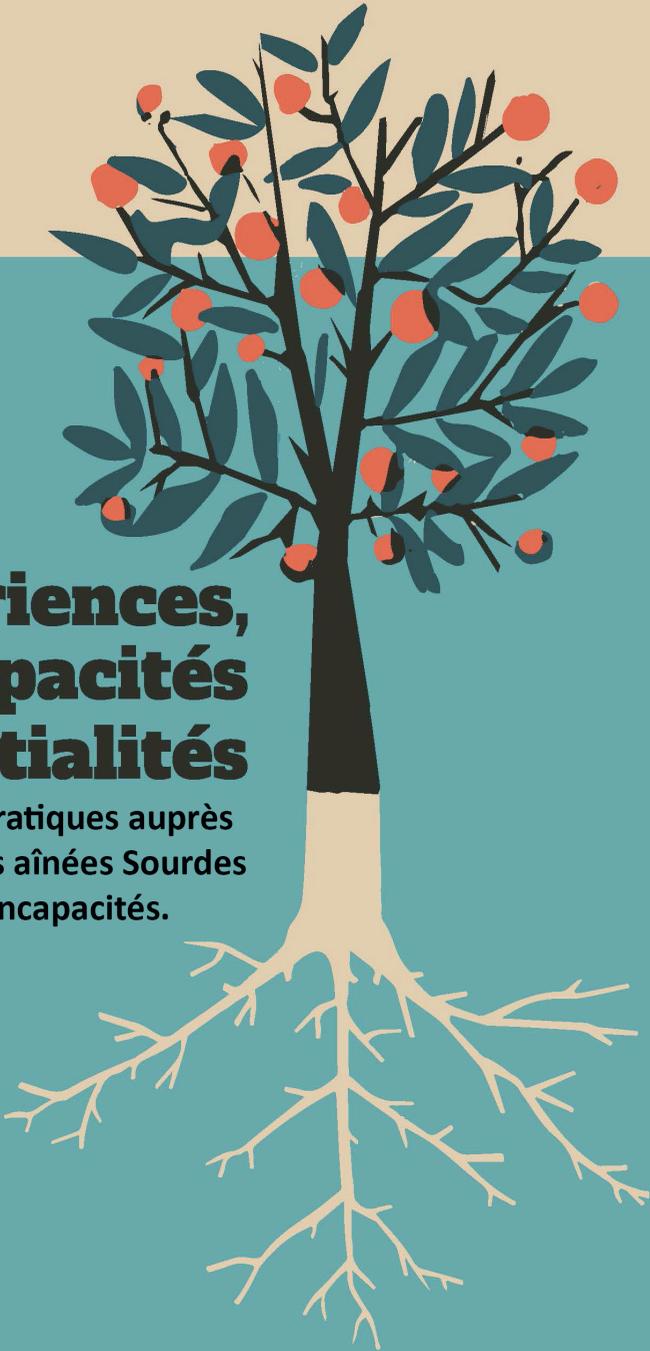




pluriâges

Vol. 9, N° 2, HIVER 2020



Expériences, capacités et potentialités

Enrichir nos pratiques auprès
des personnes âgées Sourdes
ou ayant des incapacités.



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Participation sociale & villes inclusives



aging + communication + technologies

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'île-de-Montréal

Québec 

COMITÉ ÉDITORIAL

Patricia Friesen

Infirmière, Direction du programme de Soutien à l'autonomie des personnes âgées, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Line Grenier

Professeure, Université de Montréal. Chercheure CREGÉS et projet ACT - Ageing + Communication + Technologies

Valérie Martel

Spécialiste en orientation et mobilité, Programme en surdité, Direction des programmes Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, et Déficience physique, IRDPO, CIUSSS de la Capitale-Nationale. Membre de l'Équipe de recherche en partenariat PSVI

Élise Milot

Professeure, Université Laval. Chercheure, Équipe de recherche en partenariat PSVI et CIRRISS

Émilie Raymond

Professeure, Université Laval. Chercheure, CREGÉS, Équipe de recherche en partenariat PSVI et CIRRISS

COORDINATION DU NUMÉRO

Gabrielle Legendre

Coordonnatrice en mobilisation et transfert des connaissances, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Karine Ohayon

Technicienne en communications, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

COORDINATION ET RÉALISATION GRAPHIQUE

Karine Ohayon

Technicienne en communications, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Virginie Tuboeuf

Technicienne en administration, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (Conception de la maquette)

Antonia Hernández

Doctorante, Université Concordia - Conception de l'affiche (page couverture)

RÉVISION ET TRADUCTION

Yasmina El Jamaï

Experte en communication, Média Rédactica

Vanessa Nicolai

Traductrice

Virginie Tuboeuf

Technicienne en administration, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Rym Zakaria

Bibliothécaire, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

CORRESPONDANCE

CREGÉS

5800, boulevard Cavendish, 6^e étage
Côte St-Luc (Québec) H4W 2T5
Téléphone : 514 484-7878, poste 1463
Courriel : creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca
Site web : www.creges.ca

Pluriâges est une publication du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, qui possède deux désignations universitaires dans le secteur social et services sociaux, dont celle de Centre affilié universitaire en gérontologie sociale. Ses objectifs sont d'informer et de sensibiliser le public aux enjeux sociaux du vieillissement à travers, entre autres, la présentation des activités de recherche et des expertises développées par les membres du CREGÉS par le biais de numéros thématiques ou post-événements. Pluriâges a aussi pour but de favoriser et de valoriser les liens entre les milieux de recherche, d'enseignement, d'intervention et d'action citoyenne pour et par les personnes âgées. Les questions relatives au vieillissement y sont traitées sous l'angle de la gérontologie sociale, abordant ainsi des thèmes tels que la diversité des vieillissements, la reconnaissance sociale et citoyenne des aînés, les expériences d'exclusion sociale mais aussi de solidarité, les enjeux politiques, les orientations de l'État et les politiques publiques en réponse au vieillissement de la population et à ses besoins. Pluriâges est publiée en français et en anglais, en versions imprimée et électronique. Les articles publiés n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et n'engagent en rien le conseil d'administration du CIUSSS ni sa direction. La reproduction des textes est autorisée à condition d'en mentionner la source. En ce qui a trait à la féminisation des textes, le comité de rédaction a choisi de respecter l'esprit avec lequel ils ont été rédigés. Ainsi, certains textes sont féminisés et d'autres ne le sont pas.

ÉDITORIAL

Émilie Raymond et Line Grenier.....4

INTRODUCTION

« Vivre ensemble » - Projet ACT (Ageing + Communication + Technologies).....8
Bipasha Sultana

REPÈRES

La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités : vers des pratiques plus inclusives pour prévenir la discrimination (Émilie Raymond).....12
Marie-Ève Vautrin-Nadeau

L'autodétermination des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle (Martin Caouette).....16
Marie-Ève Vautrin-Nadeau

PERSPECTIVES

Panel-Témoignages : Vieillir comme personne Sourde ou ayant des incapacités : défis, bonheurs et aspirations (Véro Leduc et Élise Milot).....20
Marie-Ève Vautrin-Nadeau

PISTES D'INTERVENTIONS

Les technologies visant le maintien à domicile des personnes âgées ayant des incapacités.....25
Mélanie Couture

L'inclusion des aînés ayant des incapacités dans les organisations d'aînés : un guide pratique (Émilie Raymond, Christophe Tremblay et Rachel Ruest).....29
Christophe Tremblay

La communication avec des personnes Sourdes : concepts de base pour mieux intervenir (Annie Beaulieu et Bernard Belley).....33
Mélanie Synnott

Les incapacités invisibles : quand la vue et l'ouïe diminuent (Valérie Martel).....37
Mélanie Synnott

La participation sociale des personnes âgées avec ou sans diagnostic de santé mentale : le programme Participe-Présent (Ginette Aubin et Julie Beauchamp).....41
Marie-Ève Vautrin-Nadeau

Le processus de double vieillissement : expériences de parents vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle (Élise Milot, Odile Bourdages, Valérie Slythe, Fanny Leblanc, Marie Boulanger Lemieux et Denise Juneau).....44
Romane Couvrette

ESPACE ÉTUDIANT

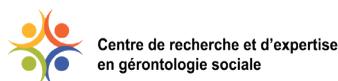
Être le proche aidant d'une personne âgée vivant avec des incapacités : résultats préliminaires d'une étude qualitative.....48
Maude Beaudoin

Expériences, capacités et potentialités :

Enrichir nos pratiques auprès de personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités

Le vieillissement de la population aura comme effet une augmentation du nombre de personnes âgées ayant des incapacités. Au Québec, 17 % des 65-74 ans et 31 % des 75-84 ans ont des incapacités modérées ou sévères qui freinent ou empêchent la réalisation de leurs activités quotidiennes¹. Ce constat tranche avec l'imaginaire créé par les modèles du vieillissement réussi ou actif, qui célèbrent respectivement l'absence de condition incapacitante ou le maintien d'un haut niveau d'activité. D'ailleurs, dans les politiques sociales du vieillissement au Québec, on aborde très peu la manière dont la diversité fonctionnelle peut influencer, et parfois compliquer les trajectoires des personnes âgées. Pourtant, de plus en plus d'études confirment que les personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités sont susceptibles de rencontrer des obstacles dans la réalisation de leurs habitudes de vie. Afin de mieux intervenir auprès de ces personnes, il semble crucial de s'intéresser à leurs savoirs, à leurs besoins et à leurs aspirations. Deux grandes questions guideront les réflexions tout au long de la journée : Comment favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités? Comment enrichir nos pratiques, notamment en valorisant leurs expériences, leurs capacités et leurs potentialités?

Comme ces questions et son titre en témoignent, le colloque annuel 2019 du **Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)** du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal portait sur les réalités, moins connues et reconnues, des aînés Sourds ou ayant des incapacités. Cet événement, co-organisé avec l'**Équipe de recherche en partenariat Participation sociale et villes inclusives (PSVI)** et le **projet ACT - Ageing + Communication + Technologies**, a eu lieu le 23 mai dernier à l'Université Laval à Québec.



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE (CREGÉS)

 www.creges.ca

 [creges.csss.cavendish](https://www.facebook.com/creges.csss.cavendish)

 [LE_CREGES](https://twitter.com/LE_CREGES)

Le CREGÉS réunit des chercheurs, praticiens-chercheurs, étudiants, et collaborateurs des milieux de pratique autour d'une même mission : améliorer les services et les pratiques professionnelles auprès des personnes âgées. Cette mission repose sur le développement de la recherche sociale, l'élaboration, l'expérimentation et la validation de pratiques de pointe, l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ÉTMISSE), ainsi que des activités d'enseignement et de transfert des connaissances. ➤



ÉQUIPE DE RECHERCHE EN PARTENARIAT PARTICIPATION SOCIALE ET VILLES INCLUSIVES (PSVI)

Issus des sphères associatives, municipales, gouvernementales et universitaires, les membres de l'Équipe de recherche en partenariat « Participation sociale et villes inclusives » (PSVI) sont mobilisés depuis 2012 dans une démarche collaborative qui vise à rendre la ville plus accueillante pour les personnes ayant des incapacités (PAI). Alors que l'image standard du citoyen autonome, performant et sans incapacité prévaut souvent dans les décisions en matière de gouvernance publique, notamment sur le plan de l'aménagement urbain et de la vie collective, les PAI, en tant que groupe minorisé, voient compromis le plein exercice de leurs droits. L'objectif général de l'équipe PSVI consiste à repenser les conditions de l'urbain afin de permettre aux PAI d'accéder à la ville comme territoire vécu, ainsi que de concrétiser leur droit de « faire la ville », de l'intégrer et de la transformer.



PROJET ACT (AGEING + COMMUNICATION + TECHNOLOGIES)

Financé par le programme de partenariat de recherche du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), Ageing + Communication + Technology (ACT – actproject.ca) est un projet international et pluridisciplinaire qui s'intéresse aux transformations des expériences du vieillissement dans le contexte de la prolifération des nouvelles formes de communications médiatisées dans le monde numérique. Il s'intéresse aux différentes manières, souvent subtiles, dont opère l'« âgeisme numérique » - les biais individuels et systémiques qui créent des formes d'inclusion et d'exclusion liées à l'âge. Le travail réalisé dans le cadre de ACT crée des connexions intergénérationnelles, repense les nouveaux médias dans la perspective du vieil âge, et confronte l'âgeisme numérique sous ses différentes formes.

L'événement s'est déroulé en présence de 140 participant.e.s, dont 50 grâce à une formule webinaire, incluant des intervenant.e.s et des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ainsi que des membres de différents groupes communautaires et associatifs. Il a réuni, autour d'une thématique criante d'actualité, des chercheur.e.s et praticien.ne.s de différents domaines (travail social, loisirs, communication et gérontologie sociale, notamment) ayant généralement peu d'occasions de se côtoyer. De plus, grâce à la présence de 10 aîné.e.s Sourd.e.s de la Fondation des Sourds du Québec et d'interprètes de la langue des signes québécoises (LSQ), plusieurs participant.e.s ont ainsi pu prendre part – pour la première fois, dans certains cas – à un événement qui a donné lieu à de riches échanges entre personnes sourdes et entendantes. ➤

Ce colloque a offert un espace de rencontres et d'apprentissages mutuels conçu de manière à :

- sensibiliser les participant.e.s aux différentes réalités des personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités;
- informer les participant.e.s des pratiques plus inclusives et soutenant l'autodétermination des personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités;
- dégager des pistes de solution ou offrir des outils d'intervention pour favoriser la participation sociale et les interactions avec les personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités.

PORTRAIT DE LA JOURNÉE

Le coup d'envoi de la journée a été donné par Isabelle Van Pevénage, directrice scientifique par intérim au CREGÉS, et par Line Grenier, chercheuse au sein du projet ACT. Cette dernière a présenté la **vidéo d'introduction préparée par des membres du projet ACT : « Vivre ensemble : supprimer les obstacles des personnes vieillissantes et ayant des incapacités »** (Page 8).

Animée par Marc De Koninck, organisateur communautaire au CIUSSS de la Capitale-Nationale, cet événement a proposé, en matinée, deux conférences en séances plénières traitant de deux notions centrales : **la participation sociale et l'autodétermination des personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités**. Les travaux récents d'Émilie Raymond, professeure et chercheuse auprès de l'équipe de recherche « Participation sociale et villes inclusives » (PSVI), du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) et du CREGÉS ainsi que les travaux de Martin Caouette, professeur et chercheur à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), au PSVI et au CIRRIS y ont été présentés (Pages 12 et 16).

La matinée a aussi fait place à l'un des moments « coups de cœur » de plusieurs des participant.e.s. qui ont commenté l'événement par voie de questionnaire. Il s'agit du **panel-témoignages « Vieillir comme personne Sourde ou ayant des incapacités »** co-animé par Élise Milot, professeure à l'Université Laval et chercheuse (PSVI, CIRRIS) ainsi que Véro Leduc de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), première professeure Sourde au Québec et chercheuse (projet ACT). Le panel

a mis en vedette trois aîné.e.s : Benoît Giroux, brigadier scolaire, Monique Boudreault, retraitée et bénévole et Diane Paquet, retraitée. Leurs témoignages inspirants et touchants traitaient de leurs bonheurs, de leurs défis et de leurs rêves. (Page 20)

En après-midi, un choix de sept ateliers a été offert aux participant.e.s (quatre étaient disponibles en formule webinaire). Ces ateliers interactifs ont exploré différentes interventions visant à soutenir la participation sociale et les interactions avec les personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités. Les thématiques des ateliers étaient diverses :

1. Les technologies de maintien à domicile (Page 25)
2. Un guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations d'aînés (Page 29)
3. Des concepts de base pour communiquer avec des personnes Sourdes (Page 33)
4. Une simulation de pertes sensorielles (Page 37)
5. Un programme visant à favoriser la participation sociale des personnes âgées avec ou sans diagnostic de santé mentale (Page 41)
6. Le processus de double vieillissement de parents vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle (Page 44)
7. Les pratiques qui, dissociées de toute intervention thérapeutique, favorisent l'accès aux arts et à la culture aux personnes Sourdes ou ayant une incapacité, jumelée à une séance de fabrication d'un coussin vibratoire

Pendant le repas du midi, un concours étudiant a également été présenté. Marie-Hélène Lévesque, étudiante en science de la santé à l'Université de Sherbrooke (prix du public et 2^e prix scientifique) a présenté une capsule vidéo sur le programme Lifestyle Redesign. Maude Beaudoin, étudiante en sciences cliniques et biomédicales à l'Université Laval (1^{er} prix scientifique) a présenté une affiche sur les expériences de proches aidant.e.s d'aînés vivant avec des incapacités concernant l'assistance disponible et les technologies d'assistance. (Page 48)

Cette activité de formation a été reconnue par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) et par ➤

la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Le lancement de ce numéro Pluriâges dédié au colloque et la mise en ligne des enregistrements des webinaires visent à fournir des outils permettant, d'une part, aux participant.e.s de poursuivre les réflexions et les actions que le colloque aura inspirées. D'autre part, ceux et celles qui n'ont pas eu l'occasion d'y participer peuvent se sensibiliser aux réalités des personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités.

Pour les enregistrements des webinaires, les présentations, outils et autres documents, consultez la page post-colloque au : www.creges.ca/colloque-annuel-du-creges-2019/

REMERCIEMENTS

La réalisation de cette édition de Pluriâges, comme celle du colloque auquel il est consacré, sont le fruit du travail et de la collaboration de plusieurs personnes et équipes que nous tenons à remercier chaleureusement.

Un grand merci aux participant.e.s au colloque, aux membres des comités scientifique et organisateur, à l'animateur, aux présentateurs.trices, aux auteur.e.s-rapporteur.e.s (principalement des étudiant.es du CREGÉS, de PSVI et du Projet ACT), aux bénévoles des équipes du CREGÉS, de PSVI et du projet ACT, aux interprètes en langue des signes québécoise (LSQ), aux réviseur.e.s/traducteurs.trices français-anglais et à l'équipe technique (SVI Solutions et Université Laval).

Nos remerciements à nos partenaires :

- Le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale
- La Chaire de recherche sur le vieillissement et les politiques publiques de l'Université Concordia
- L'Office des personnes handicapées du Québec

Nos remerciements aussi au CIUSSS de la Capitale-Nationale et à l'Université Laval pour leur collaboration à la promotion du colloque.

Un merci spécial à **David Fiset**, coordonnateur de recherche au CIRRIIS, pour sa collaboration dans l'organisation du colloque. Merci aussi à **Antonia Hernández** pour la conception de l'affiche du colloque qui apparaît sur la page couverture de la revue.

Enfin, nos remerciements à **Gabrielle Legendre** pour la co-coordination et à **Karine Ohayon** pour la co-coordination et la mise en page de la revue.

Bonne lecture!

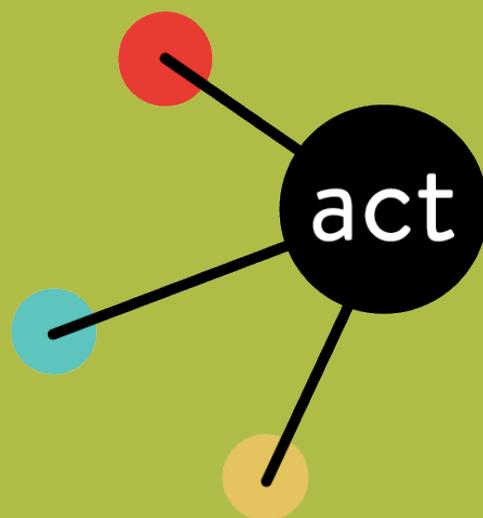
Émilie Raymond et Line Grenier

Pour l'équipe éditoriale (en ordre alphabétique)

- **Patricia Friesen**, M. Sc., Infirmière, Direction du programme de Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- **Line Grenier**, Ph. D., Professeure, Université de Montréal. Chercheure, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et projet ACT - Ageing + Communication + Technologies
- **Valérie Martel**, M. Sc., Coordinatrice clinique, Équipe en accessibilité universelle, membre de l'Équipe de recherche en partenariat Participation sociale sociale et villes inclusives (PSVI), spécialiste en orientation et mobilité, programme en surdicécité, Direction des programmes Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, et Déficience physique. Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPOQ)
- **Élise Milot**, Ph. D., Professeure, Université Laval. Chercheure, Équipe de recherche en partenariat Participation sociale et villes inclusives (PSVI) et Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)
- **Émilie Raymond**, Ph. D., Professeure, Université Laval. Chercheure, Centre de recherche en gérontologie sociale (CREGÉS), Équipe de recherche en partenariat Participation sociale et villes inclusives (PSVI) et Centre interdisciplinaire en recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)

1. Il est difficile d'obtenir des données fiables sur le nombre de personnes âgées Sourdes dans la population car elles ne se considèrent pas comme ayant une incapacité.

« Vivre ensemble » : supprimer les obstacles des personnes vieillissantes et ayant des incapacités



ageing + communication + technologies

Compte-rendu de Bipasha Sultana
Étudiante à la maîtrise, Département des études en communication, Université Concordia



[Voir la vidéo](#)

Certains des membres de notre population âgée font déjà face à une multitude de défis associés à la vieillesse. Or, ces défis s'intensifient pour les personnes vieillissantes aux prises avec une incapacité. Dans le but de concevoir une courte vidéo explorant avec précision comment ces défis se produisent à mesure que des individus vivent dans une ville qui a encore beaucoup à accomplir avant de devenir une ville-amie accessible aux personnes âgées, quatre adultes âgés présentant une incapacité ont été interviewés.



LES MOTIVATIONS DERRIÈRES NOS INTERVIEWS

ACT (Ageing + Communication + Technologies) est un projet de recherche dirigé par Dr Kim Sawchuk à l'Université Concordia. Il regroupe des chercheurs et des partenaires de la communauté du monde entier. Comme son nom l'indique, le projet vise à explorer comment les communications médiées transforment l'expérimentation

« les défaillances récentes sont tellement flagrantes, grotesques et honteuses qu'elles trahissent la triste réalité : la plupart du temps, l'accessibilité est pensée après coup »

Allison Hanes, Montreal Gazette

du vieillissement dans des sociétés de plus en plus connectées.

Par l'intermédiaire du partenariat du projet ACT avec le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Ash McAskill et moi-même avons été sollicités pour le développement d'une courte vidéo axée sur la réalité des personnes âgées Sourdes et des

personnes ayant des incapacités et destinée à être présentée au colloque du CREGÉS de cette année. Notre vidéo est intitulée « Vivre ensemble » et consiste en des interviews avec quatre aînés vivant avec des limitations physiques. Notre objectif consistait à capturer des bribes sur la manière dont le vieillissement, l'incapacité ou la surdité interagissent pour poser des défis supplémentaires aux individus qui en sont affectés à mesure qu'ils évoluent dans une ville cosmopolite dynamique comme Montréal.

Comme c'est le cas de plusieurs autres grandes villes, Montréal a été critiquée pour son exclusion flagrante des résidents et résidentes aux prises avec des problèmes de mobilité. Dans un article publié dans Montreal Gazette l'automne dernier, Allison Hanes résume la situation de manière poignante en nous rappelant que « les défaillances récentes sont tellement flagrantes, grotesques et honteuses qu'elles trahissent la triste réalité : la plupart du temps, l'accessibilité est pensée après coup »¹. Elle évoque l'exemple des deux « super-hopitaux » récemment construits, soit le Centre universitaire de santé McGill et le Centre hospitalier de l'Université de Montréal, qui sont équipés de salles de bain dont certains éléments de design sont défaillants - comme

les distributeurs de savon hors de portée et les portes trop lourdes. Cela les rend inaccessibles à une portion significative d'utilisateurs. Ces détails pourraient paraître insignifiants pour certaines personnes, mais leur banalisation les rend plus frustrants, d'autant plus que la question de l'accessibilité n'aurait pas affecté le budget de ce projet de plusieurs milliards².

LA RÉALISATION DE LA VIDÉO : MARC, LYNA, NABILA ET JULIE-ÉLAINE S'EXPRIMENT

Les personnes interrogées sont aussi diversifiées que leurs expérimentations de l'incapacité et de la surdité. Durant le printemps 2019, nous avons rencontré les personnes à interviewer une à la fois pour leur poser des questions clés sur leurs expériences uniques comme adultes vieillissants et Sourds ou ayant des incapacités. Les questions incluent :

- Pouvez-vous nous indiquer votre nom et nous donner 5 mots pour décrire qui vous êtes?
- Qu'est-ce que les termes « accessibilité » et « vieillissement » signifient pour vous et votre expérience dans le monde? ➤



©ACT

De droite à gauche. En haut: Marc Baillargeon, Lyna Boushel En bas: Nabila Nouara, Julie Élaïne Roy

- Quels sont les trois éléments significatifs pour vous et répondant à vos besoins d'accessibilité qui doivent changer dans la société?
- Quels sont vos plus grands rêves pour le futur?

Leurs réponses ont été enregistrées sur un support vidéo, et notre film est le résultat des bribes qu'ils avaient à partager.

ACCESSIBILITÉ

Pour définir l'accessibilité, deux des personnes interrogées se sont entendues pour affirmer qu'il s'agit d'une question

de droits. La conception de l'accessibilité de Marc et Nabila a trait à l'accès aux biens et services qui répondent à tous les besoins des individus. Néanmoins, comme Marc l'a souligné, ces biens et services incluent aussi la liberté d'acquérir de l'information à leur gré – un élément qui constitue un défi supplémentaire pour les non-voyants comme lui. « Regardez en haut; il y a une boîte de câbles là-haut. Je ne peux pas accéder à cette boîte », a-t-il dit. « L'application Videotron n'est pas complètement accessible non plus. Cela peut sembler anodin, mais c'est important. Ou encore, si vous allez au cinéma et que vous voulez avoir le sous-titrage

codé ou une description audio de ce qui se passe dans le film... Dans ce cas aussi, ce dont il est question est l'information », a-t-il ajouté.

Lyna et Julie-Élaïne ont expliqué que la notion d'accessibilité était liée à la nécessité de remédier aux perceptions régressives. Lyna, par exemple, décrit l'ignorance que des personnes en pleine capacité physique manifestent souvent lors de leurs interactions avec les personnes ayant des handicaps. « Il s'agit de sensibiliser les personnes sur la manière dont ils devraient traiter de l'incapacité. Sur la manière dont ils devraient vous parler et vous regarder ». Pour Julie-Élaïne, le fait d'être interpellée et regardée sans que ses capacités cognitives ou physiques soient prises en considération est également central dans sa compréhension de la notion d'accessibilité : « On dirait qu'ils n'acceptent pas la différence », a-t-elle fait remarquer.

LE VIEILLISSEMENT

Pour définir le vieillissement, Marc et Lyna expliquent comment les obstacles associés à leurs incapacités respectives deviennent exacerbés par les effets inévitables du vieillissement. « La population aînée augmente et le vieillissement fera en sorte que nous devrons ➤



faire face à beaucoup de problèmes d'accessibilité », nous a rappelé Lyna. Elle a décrit ces problèmes en termes de « remplacement de genoux ou de hanches, d'accidents vasculaires cérébraux. Les personnes ayant besoin de se déplacer d'un endroit à l'autre, nous nécessiterons de l'assistance, nous aurons besoin de transport ».

L'observation de Lyna concernant le besoin de moyens de transport améliorés est reprise par Nabila, qui a expliqué comment sa dépendance envers le transport adapté de la Société de transport de Montréal l'a placée dans un dilemme. Lorsque Nabila utilise le transport adapté pour une sortie familiale, elle ne peut être accompagnée que par un individu, ce qui la place dans une situation où elle doit choisir entre ses deux filles et son époux. Et nul besoin de dire que le transport adapté est son seul recours pour se déplacer dans la ville – les stations de métro et de train ne sont pas adaptées pour les fauteuils roulants.

Les frustrations dues au manque d'accessibilité dans le réseau de transport en commun de Montréal âgé de 55 ans (le système d'ascenseur est disponible dans seulement 14 des 68 stations et uniquement dans le cas de deux lignes de métro) trouvent un écho chez le Regroupement des

activistes pour l'inclusion au Québec (RAPLIQ). Il s'agit d'un groupe de défense des droits des handicapés basé à Montréal qui a exercé un recours collectif contre la ville, ainsi que la Société de transport de Montréal (STM) et l'Agence métropolitaine de transport (AMT) pour des violations de la Charte québécoise des droits et des libertés de la personne².

Le cœur du problème selon Nabila et le RAPLIQ concerne une exclusion flagrante de ceux dont la mobilité est réduite de la conception de ce qui est « public » pour la ville - car à quel point un réseau de transport en commun d'une ville est-il public si ses services excluent les membres d'une population qu'il est chargé de servir?

Générer de l'espoir par des discussions et de la création : mettre en application Vivre ensemble

Les conversations concernant l'augmentation de la population des aînés sont souvent assorties d'un langage dénigrant évoquant le fardeau et la marginalité. Elles reflètent néanmoins des attitudes âgistes, discriminatoires et audistes qui sous-tendent les « solutions » de notre société pour traiter le virage démographique imminent qui a actuellement lieu.

Par conséquent, il est impératif de diversifier les perspectives et les expériences des aînés – incluant ceux qui vivent avec une incapacité et ceux qui sont sourds – dans le but d'aborder le vieillissement comme un processus complexe, multidimensionnel et universel.

1. *Montreal has a long way to go on accessibility.* By Allison Hanes, The Montreal Gazette, November 5, 2018: <https://montrealgazette.com/opinion/columnists/allison-hanes-montreal-has-long-way-to-go-on-accessibility>
2. *Court approves class-action lawsuit against Montreal, regional transit authorities.* By Howard Cohen, Global News, May 29, 2017: <https://globalnews.ca/news/3487667/court-approves-class-action-lawsuit-against-montreal-regional-transit-authorities/>

La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités : vers des pratiques plus inclusives pour prévenir la discrimination



Émilie Raymond

*Professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval.
Chercheure, CREGÉS, Équipe de recherche en partenariat PSVI et CIRRIIS*

Compte-rendu de Marie-Ève Vautrin-Nadeau
Doctorante, Département de communication, Université de Montréal



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

Professeure agrégée à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval, Émilie Raymond a agi comme première conférencière dans le cadre de l'édition 2019 du colloque du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS). La présentation de la chercheure sur le thème de la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités a permis de mettre en lumière la recherche-action participative concernant le vieillissement actif dans la dignité qu'elle a dirigée de 2014 à 2018.

Comment favoriser l'inclusion des personnes âgées ayant des incapacités dans le cadre d'activités de loisirs? Pour la Compagnie des jeunes retraités du Plateau de Charlesbourg (CJR), un organisme communautaire basé à Québec et fondé en 1994, la question s'est imposée lorsque la moitié de ses membres a dépassé le seuil des soixante-dix ans, il y a un peu plus de cinq ans. Aux côtés d'Émilie Raymond et d'une équipe de professionnels du CIRRIIS, l'association a entrepris de réfléchir aux moyens de favoriser l'accessibilité de ses activités, alors que certains membres vivaient ou développaient des limitations fonctionnelles liées ou non à l'âge. C'est ainsi que le projet de recherche-action « Pour un vieillissement actif dans la dignité » a pris forme, avec, pour trame de fond, un souci pour la participation sociale des aînés en contexte postindustriel, un enjeu « qui s'inscrit au croisement de deux phénomènes : le vieillissement de la population et la remise en question de l'interventionnisme étatique »¹.

Pour Émilie Raymond, le colloque a été l'occasion de présenter le [Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations pour aînés \(GIPIO\)](#)² qui a été développé dans le cadre du projet de recherche-action. Faisant appel au Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDH-PPH) développé par Patrick Fougeyrollas, anthropologue de formation et chercheur régulier au CIRRIIS, le guide vise d'abord et avant tout à partager les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être issus dudit projet. Pour tout organisme pour aînés désireux d'entreprendre une démarche d'inclusion comme l'a fait la CJR, les quatre pistes d'action suivantes seront utiles. ➔



ENTREPRENDRE UNE DÉMARCHE COLLECTIVE ET STRUCTURANTE

« Une organisation qui fait le pari de devenir plus inclusive doit développer sa force d'inclusion, sa capacité à inclure plus qu'à agir par des gestes qui seraient davantage individualisés ou à petite échelle », a affirmé la chercheuse, pour qui les situations de mise à l'écart découlent de la structure organisationnelle, et non des membres en eux-mêmes. Il vaut mieux « se rendre plus forts collectivement », a-t-elle renchéri, précisant que la recherche a été guidée par l'approche de l'interactionnisme symbolique, qui permet d'interroger les formes d'exclusion et d'inclusion sociales. Ayant été développée aux États-Unis vers les années 1930, cette approche sociologique « établit son domaine de recherche sur la concrétude des relations interindividuelles »³.

L'intériorisation de valeurs fondées sur les capacités tendant à induire des réflexes de désaffiliation chez les personnes ayant des incapacités physiques, l'inclusion est alors à envisager dans les pratiques et les interactions mises en œuvre au quotidien.

Dans cette mesure, le changement organisationnel est-il possible? Une organisation peut-elle devenir plus inclusive? Ces questions, Émilie Raymond et son équipe, en collaboration avec des bénévoles de la CJR, les ont gardées en tête tout au long de la recherche-action. Si la stigmatisation est basée sur des

rapports de pouvoir implicites, un changement organisationnel durable ne peut être réalisé que par leur remise en cause. Selon Dr. Raymond « la première piste de solution est d'empoigner le thème de l'inclusion, comme organisation, et d'en faire un rendez-vous partagé ». Or, le GIPIO a justement été conçu pour répondre au défi de l'inclusion dans les organisations pour aînés. Si le changement prend du temps et des efforts soutenus, il faut aussi se rappeler que, « sur la route du vieillissement, les incapacités sont assez fréquentes », a ajouté l'experte. Au bénéfice de tous et toutes, il vaut mieux viser et mettre en œuvre l'inclusion sociale.

ADOPTER UNE PERSPECTIVE ORGANISATIONNELLE

« Dans le cas de la Compagnie des jeunes retraités, il y avait la politique d'inclusion, à laquelle s'est ajouté un code de vie qui permet de rendre visibles les valeurs auxquelles on adhère et auxquelles on peut se rapporter dans des situations où l'inclusion serait menacée », a mentionné Émilie Raymond. Insistant sur l'importance d'impliquer les structures décisionnelles dès le début, pour ne rien laisser au hasard, elle a aussi mentionné les adaptations de la programmation qui ont dû être faites au sein de la CJR. Vu la transformation désirée des mentalités et des pratiques, la démarche doit également s'appuyer sur des activités de communication. Pour la chercheuse, des moments de mobilisation des connaissances,

d'information et de sensibilisation sont cruciaux pour l'implantation d'un changement organisationnel durable.

SENSIBILISER AUX DIFFÉRENTS VISAGES DE L'INTERSECTION VIEILLISSEMENT/HANDICAP

Depuis le début des années 2000, des notions telles que la santé, l'activité et la productivité sont célébrées lorsqu'il est question de vieillissement et de personnes aînées. Avec la Deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement, qui s'est tenue à Madrid (Espagne) en 2002, les notions de déclin et de dépendance ont été délaissées au profit d'un modèle normatif du vieillissement actif basé sur le concept de santé positive (approche préventive et promotionnelle) prôné par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Selon ce modèle, bien vieillir, c'est adopter un mode de vie actif et stimulant en pratiquant des activités de loisir (physiques, récréatives, culturelles, etc.) et en contribuant à la vie familiale et communautaire⁴, par exemple.

Or, selon Émilie Raymond, ledit modèle ne prend pas en considération les réalités de certaines personnes, les incapacités étant un angle mort des politiques de vieillissement : « On est passé, de 1982 à 2002, de discours du déclin et de la dépendance à des discours plus triomphalistes [...] [et] cela peut inclure certaines normes qui ne sont pas toujours ➤

compatibles avec les situations d'incapacité ». Faisant remarquer que les personnes âgées avec des incapacités ne sont pas nécessairement minoritaires, près de 17 % des Québécois de 65 à 74 ans vivant avec des incapacités modérées ou graves, et cette proportion passant à près de 40 % pour les 75 ans et plus⁵, la chercheuse a fait valoir la pertinence des initiatives qui misent sur la solidarité. « On considère que les incapacités, c'est normal dans une trajectoire de vie », a-t-elle ajouté, soutenant la dissémination d'une vision plus réaliste du vieillissement par l'intermédiaire d'une panoplie de moyens (capsules vidéo, activités de rayonnement, formations, ateliers, etc.).

ACCUEIL ET ORGANISATION DES ACTIVITÉS : TRANSFORMER LES USAGES ET LES COUTUMES

Pour Émilie Raymond, il est crucial de travailler dans une perspective d'accessibilité universelle, ce qui implique de mettre l'accent sur le collectif, et non seulement sur des individus. En matière d'accueil et d'organisation d'activités destinées à des personnes âgées, il convient de tenir compte de la diversité des conditions : « Parler de devenir plus inclusif nécessite aussi une adaptation des services, des activités, de se questionner et de s'outiller », selon la chercheuse. À cet effet, le GIPIO, qui est disponible en ligne tout à fait gratuitement, est une ressource clé.

1. Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé : réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
2. Raymond, É., Tremblay, C. et Compagnie des jeunes retraités du Plateau (2018). *Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations pour aînés*. Québec : Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale.
3. Le Breton, David (2012 [2004]). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Presses universitaires de France.
4. Gouvernement du Québec (2009). *Favoriser le vieillissement actif au Québec*.
5. Institut de la statistique du Québec (2017). *La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2016*.



GUIDE PRATIQUE POUR L'INCLUSION DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DANS LES ORGANISATIONS POUR AÎNÉS (GIPIO)
Table des matières

 UNIVERSITÉ LAVAL

 CIRIS
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

 Compagnie des jeunes retraités du plateau de Charlesbourg

© Table des matières

L'autodétermination des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle



Martin Caouette

Professeur, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières. Chercheur, Institut universitaire en DI et en TSA, PSVI et CIRRIIS

Compte-rendu de **Marie-Ève Vautrin-Nadeau**
Doctorante, Département de communication, Université de Montréal



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

Professeur au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et chercheur à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), Martin Caouette a agi comme second conférencier dans le cadre du colloque du CREGÉS. Chercheur associé au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) et au partenariat Participation sociale et villes inclusives (PSVI), il a traité d'une récente recension des écrits à l'intersection de la DI et du vieillissement.

La conférence a été amorcée sur deux définitions de l'autodétermination, aussi appelée « pouvoir d'agir » dans les milieux d'intervention. Ainsi, comme l'a souligné Martin Caouette, l'autodétermination suppose l'« ensemble des habiletés et des attitudes [qui], chez une personne [lui permettent] d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes inclus »¹. Citant le professeur d'éducation spécialisée Michael L. Wehmeyer, le psychoéducateur de formation a ajouté qu'un comportement autodéterminé suppose dès lors la possibilité d'« agir comme principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie »². Pour les différents intervenants, il s'agit d'un enjeu de taille, puisque l'accompagnement vise idéalement l'accroissement du pouvoir d'agir de la personne aidée et, tout au plus, son maintien.

C'est en comparaison aux individus dont le développement psychologique et cognitif est jugé normal à la lueur des connaissances scientifiques disponibles que les personnes vivant avec une DI sont identifiées. Cette condition, qui est associée à des capacités adaptatives et à un fonctionnement intellectuel différents, ainsi qu'à des besoins de soutien accrus, est d'ordinaire détectée avant l'âge de dix-huit ans. Si, de façon générale, les êtres humains développent des bases d'autodétermination pendant l'enfance, puis, en font une expérimentation pendant l'adolescence, qu'en est-il des personnes avec une DI? Selon le psychoéducateur de formation, cette question reste à explorer, alors que l'émergence d'une population d'aînés avec une DI amène à considérer la spécificité des parcours de celles et ceux qui y sont associés.

Pour un meilleur accompagnement des personnes aînées avec une DI : quelles sont les connaissances à ce jour? Pour donner son élan à la recherche sur l'autodétermination des personnes aînées avec une DI, Martin Caouette a entrepris une recension des écrits inspirée de l'approche dite d'étude de la portée (en anglais, *scoping review*) : « Avec un groupe d'étudiants, on est allés voir ce qu'il y avait dans la littérature scientifique et explorer ce qu'on sait, mais surtout comment accompagner [dans une perspective d'autodétermination] », a affirmé le chercheur, qui a précisé avoir retenu vingt-trois ➤



articles scientifiques, lesquels ont tous été publiés dans les dix dernières années. Les connaissances identifiées ont été regroupées autour de quatre thématiques, soit l'emploi et la retraite, les activités de loisirs, la santé et les soins de fin de vie et l'hébergement. Martin Caouette a donné un aperçu des principaux constats dégagés de ces études, précisant qu'elles ouvrent des pistes intéressantes tant en recherche que dans la pratique.

EMPLOI ET RETRAITE

En ce qui a trait à la thématique de l'emploi et de la transition vers la retraite, Martin Caouette a relevé différents enjeux, notamment l'importance d'adresser les défis occupationnels des personnes âgées présentant une DI, qui constituent une population en émergence. D'après lui, il importe de réfléchir aux manières dont les organisations existantes peuvent s'ajuster au vieillissement des personnes qu'elles accompagnent.

En bref :

- Les emplois ne correspondent pas aux aspirations des personnes âgées présentant une DI;
- Peu d'options occupationnelles s'offrent à cette population;

- À l'approche de la retraite, les personnes âgées avec une DI ne perçoivent pas la possibilité d'aller vers un emploi du temps satisfaisant;
- Pour les personnes âgées avec une DI, la retraite tend à être associée à la maladie et à la diminution de la participation sociale.

« Il ne suffit pas d'ouvrir les portes et d'offrir des loisirs à tout le monde, l'attitude des intervenants doit aussi faire en sorte que le milieu soit accueillant [pour la population ciblée] ».

Martin Caouette

ACTIVITÉS DE LOISIRS

En ce qui a trait à la thématique des activités de loisirs, le conférencier a aussi souligné une diversité d'enjeux, en précisant qu'avec le vieillissement, l'intérêt de participer à des activités de loisirs ne disparaît pas forcément. Considérant le caractère prescriptif d'activités organisées en famille d'accueil, il a ajouté : « S'il y a bien un domaine où on devrait pouvoir exprimer des préférences et faire des choix, c'est bien celui des loisirs ». Faisant le constat que les milieux professionnels sont généralement des milieux riches en interactions sociales,

Martin Caouette a par ailleurs déploré l'isolement auquel ces personnes peuvent être confrontées après la retraite. Il a mentionné l'apport des centres de loisirs, qui donnent une marge de manœuvre aux personnes âgées avec une DI en leur permettant de mettre à profit leurs capacités et d'exprimer des préférences. Ces milieux doivent être adaptés aux particularités de fonctionnement des usagers et des usagères : « Il ne suffit pas d'ouvrir les portes et d'offrir des loisirs à tout le monde, l'attitude des intervenants doit aussi faire en sorte que le milieu soit accueillant [pour la population ciblée] ».

En bref :

- Il y a une corrélation négative entre l'âge et la possibilité de choisir ses loisirs;
- Les personnes de plus de 50 ans présentant une DI sont moins autonomes dans les prises de décisions relatives à leurs activités de loisirs;
- L'inclusion des personnes avec une DI au sein des structures non ségréguées augmente les possibilités de choix de loisirs.

SANTÉ ET SOINS DE FIN DE VIE

Quant à la thématique de la santé et des soins de fin de vie, Martin Caouette a abordé deux ➤

études clés axées sur la prise de décision relativement aux soins à prodiguer aux personnes avec une DI : une étude de Tuffrey- Wijne et coll. (2009)³ et une étude de Wagemans et coll. (2010)⁴. « Ce qu'on constate, c'est qu'il y a beaucoup de décisions prises sur le plan de la santé des personnes qui ne vont pas les impliquer directement [et on] remarque aussi que les personnes âgées qui ont une DI ont [peu] d'informations sur leur état de santé », a affirmé le chercheur. Faisant remarquer l'attitude protectrice du personnel médical et des proches à leur égard, il a mis en relief une dynamique clinique peu documentée, à savoir l'absence de consultation des personnes avec une DI en fin de vie. En général, les médecins accordent le pouvoir décisionnel aux familles et gardent à l'écart les personnes âgées concernées. D'après lui, la DI influence donc négativement la prise de décision et les modalités de prise en charge. Par exemple, des choix de non-traitement peuvent être faits pour accélérer le décès, étant donné la déficience intellectuelle.

En bref :

- Le point de vue des familles prime sur la volonté des personnes âgées présentant une DI;
- Les professionnels sont majoritairement favorables au

fait de respecter les choix des personnes avec une DI quant aux soins de fin de vie, mais ne savent pas comment les impliquer dans les processus décisionnels;

- En fin de vie, l'accompagnement de la population ciblée pose un enjeu éthique énorme.

HÉBERGEMENT

Si le vieillissement humain est associé à des transitions sur le plan résidentiel, celles et ceux qui ont une DI tendent à se retrouver devant peu d'options au moment de prendre leur retraite. Ces personnes étant peu impliquées dans les décisions relatives à l'hébergement, leur perception de contrôle tend à être faible, d'autant plus que les changements de quartier et de milieu de loisirs sont, pour certaines d'entre elles, inévitables. « Au Québec, la situation classique, c'est la personne qui a passé une longue période de sa vie [dans] une famille d'accueil et qui, là, se retrouve à un moment où la famille d'accueil cesse ses activités ». Martin Caouette a également abordé le phénomène du double vieillissement. Ce phénomène survient lorsque les parents hébergent leur enfant avec une DI pour l'essentiel de sa vie et, éventuellement, en viennent à ne plus le pouvoir, avec l'avancée en âge : « Parfois, l'état de

santé du [ou des] parent[s] fait en sorte que l'adulte [avec une DI] doive déménager ». Lorsque la transition s'impose, le déménagement tend à être fait à la hâte et sans consultation des proches. Malgré les contraintes auxquelles la population ciblée est confrontée, il y a de quoi être optimiste. Selon Martin Caouette, certains milieux résidentiels favorisent réellement l'autodétermination : « Quand on est dans un milieu qui est plus proche de la communauté, quand on délaisse l'hébergement pour parler d'habitat, on a généralement accès à des milieux de vie qui permettent davantage de contrôle, tant pour les personnes âgées que pour les adultes qui ont une DI ».

1. Wehmeyer, M.L. (1996). *Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth, and adults with disabilities ?* Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (p. 17-36). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
2. Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). *L'autodétermination*. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle* (p. 208- 209). Montréal, QC : Gaëtan Morin.
3. Tuffrey-Wijne, L., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G., Hollins, S. (2009). *People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study*. *British Journal of General Practice*, 59(564), 503-509.
4. Wagemans, A., Van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H., Tuffrey-Wijne, L., Widdershoven, G., & Curfs, L. (2010). *End-of-life decisions: An important theme in the care for people with intellectual disabilities*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 516-524.

Panel-Témoignages : Vieillir comme personne Sourde ou ayant des incapacités : défis, bonheurs et aspirations

ANIMATRICES



Véro Leduc

Professeure, Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal. Chercheure, projet ACT



Élise Milot

Professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval. Chercheure, Équipe de recherche en partenariat PSVI et CIRRIIS



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

PANELISTES



Monique Boudreault

Retraitée, bénévole



Benoît Giroux

Brigadier scolaire



Diane Paquet

Retraitée

Compte-rendu de **Marie-Ève Vautrin-Nadeau**
Doctorante, Département de communication, Université de Montréal

Au cours des dernières décennies, le témoignage public est devenu une stratégie d'intervention sociale et culturelle incontournable pour divers groupes minorisés. Dans divers milieux, il agit comme un outil de conscientisation et de sensibilisation pour des individus comme pour des organisations puisque la visibilité dans l'espace public et médiatique est gage « d'une acceptation sociale pour laquelle tous et toutes luttent »¹. En cohérence avec l'appel à enrichir les pratiques auprès des personnes âgées Sourdes ou ayant des incapacités lancé à l'occasion de l'édition 2019 du colloque du CREGÉS, un panel de témoignages a été proposé.

Le panel s'est ouvert sur une brève présentation des deux animatrices. Pour Véro Leduc, professeure au département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), première professeure d'université Sourde au Québec et chercheure associée au partenariat ACT, et Élise Milot, professeure à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval et chercheure membre de l'Équipe de recherche en partenariat PSVI et du CIRRIIS, il s'agissait de donner à des personnes concernées par la thématique du colloque une occasion de s'exprimer. Le présent texte rend compte des témoignages des trois panélistes invités : Monique Boudreault, retraitée et bénévole; Diane Paquet, retraitée; et Benoît Giroux, brigadier scolaire.

1. TÉMOIGNAGE DE MONIQUE BOUDREAULT

Sourde de naissance et aujourd'hui âgée de soixante-dix-sept ans, Monique Boudreault a insisté sur les progrès réalisés dans les dernières années en ce qui a trait à l'accessibilité des services (éducatifs, entre autres) pour les personnes Sourdes.

L'amélioration de cet accès découle du développement technologique. S'il reste des progrès à faire, notamment en ce qui concerne le sous-titrage à la télévision, le développement du numérique a permis des avancées certaines pour les personnes Sourdes : « La technologie, ça aide à se débrouiller tout seul. Maintenant, il est possible de faire un doctorat et d'apprendre toutes sortes de choses », a-t-elle mentionné.

Toujours en ce qui a trait à l'accessibilité des services, Monique Boudreault a spécifié l'apport irremplaçable des interprètes : « Si on n'avait pas d'interprètes, on aurait des possibilités plus limitées sur le plan scolaire », a-t-elle dit.

Invitée par Véro Leduc à penser aux luttes menées par les personnes Sourdes pour faire valoir leurs droits, madame Boudreault a fait mention du rôle clé de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) : « L'OPHQ a dit qu'on avait le droit d'avoir des services et ça a fait en sorte que les services se sont énormément développés ». Ayant représenté le Québec dans un congrès national sur les aînés Sourds et fait la tournée de différents lieux, dont des hôpitaux, Monique Boudreault a pu témoigner de l'isolement éprouvé par des personnes Sourdes résidant

loin d'une zone urbaine : « Les services sont plus accessibles en ville. [...] Il y a encore du travail à faire [au Québec et à l'extérieur de la province], et ça m'a vraiment touchée de voir la réalité différente des personnes selon leur région », a-t-elle ajouté.

Ayant travaillé dans la fonction publique mais aussi comme éducatrice spécialisée, madame Boudreault canalise désormais ses énergies dans des activités bénévoles : « En 2010, je me suis impliquée dans le concours de mademoiselle Sourde. Je suis aussi bénévole dans les cuisines collectives et j'aide [dans le contexte de services pour] personnes handicapées. Moi, j'ai besoin que ça bouge beaucoup ». Elle a aussi présenté le parcours de son fils Sourd : « [Patrick] est docteur; il a son doctorat, il vit aux États-Unis et son enfant est Sourd. ➔



De droite à gauche : Véro Leduc, Monique Boudreault, Benoit Giroux, Diane Paquet et Élise Milot

« La technologie, ça aide à se débrouiller tout seul. Maintenant, il est possible de faire un doctorat et d'apprendre toutes sortes de choses. »

Monique Boudreault

[...] Donc il y a des entendants et des Sourds chez nous », a renchéri madame Boudreault. Ses aspirations rejoignent son côté engagé. « Il y a beaucoup de personnes qui disent vouloir apprendre la [langue des signes québécoise] (LSQ). Par exemple, [les langues des signes sont] reconnue[s] à plusieurs endroits, mais, de façon officielle, au Québec, ce n'est pas encore fait », a indiqué madame Boudreault. Au fait des derniers développements législatifs pour faire reconnaître

les langues des signes, dont la LSQ, Véro Leduc a apporté une précision : « Ici, au Canada, il va y avoir la loi sur l'accessibilité au niveau fédéral, et le Sénat a déjà approuvé la reconnaissance des langues des signes. De plus, la reconnaissance officielle par le gouvernement est proche, de sorte que cela va être un moment historique ». Agitant les mains pour applaudir les avancées évoquées par son interlocutrice, madame Boudreault a ajouté, les yeux pétillants, que « de plus en plus d'entendants apprennent la

langue des signes [québécoise], du moins sa base, [pour dire] bonjour, [par exemple]. Cette volonté-là, je trouve ça très touchant ». Pour Monique Boudreault, l'engagement social est assurément source de fierté et de bonheur !

2. TÉMOIGNAGE DE DIANE PAQUET

Âgée de soixante-sept ans et atteinte de poliomyélite depuis ses huit ans, Diane Paquet a insisté pour dire qu'à ➤

l'époque de son diagnostic, en 1959, la société n'était pas accueillante à l'égard des personnes en situation de handicap : « La société ne donnait pas de chance. J'ai travaillé dans une commission scolaire, dans des écoles, et quand j'arrivais quelque part, les gens disaient : « Nous, on ne fait pas ton travail ». Il faut prouver que tu es capable d'être là et que tu y as droit. Il faut se faire une carapace et avoir beaucoup d'estime de soi pour passer au travers ».

Retraitée, madame Diane Paquet accorde vraisemblablement une grande importance aux amitiés durables et à la famille : « J'ai plein d'amis dans différents domaines. L'amitié, ça aide à se sentir bien dans sa peau et ça contribue au bonheur. J'ai deux amies que je connais depuis l'âge de dix ans ». Ayant partagé sa vie avec « un grand homme », quant à lui quadriplégique alors qu'elle s'identifie comme tétraplégique, c'est avec enthousiasme qu'elle a fait mention du fils qu'ils ont eu ensemble : « J'ai eu le fils le plus extraordinaire au monde. Je pourrais vous parler de [lui] et de mon conjoint toute la journée ».

Lorsqu'est venu le temps de parler de ses aspirations, Diane Paquet a rapidement évoqué l'autonomie. « [Comme personnes avec des incapacités,

on vieillit plus rapidement, pas au niveau de l'intellect, mais physiquement. [...] Tu ne peux pas aspirer à autre chose que de garder ton autonomie le plus longtemps possible pour pouvoir continuer [tes activités et] éviter l'isolement. En étant une personne handicapée vieillissante, moins tu es capable de faire de choses, moins tu peux aller à l'extérieur, plus tu es isolée », a-t-elle mentionné. Pour madame Paquet, qui insiste sur les bonheurs simples de la vie, il vaut mieux prendre les choses une journée à la fois.

3. TÉMOIGNAGE DE BENOÎT GIROUX

Pour Benoît Giroux, dont l'âge n'a pas été précisé, apprendre est un plaisir de la vie. Malgré quelques difficultés, dont des moqueries, il était toujours enthousiaste à l'idée d'aller à l'école lorsqu'il était plus jeune : « Ça m'a donné beaucoup d'avantages [et] aujourd'hui, je sais lire, je sais écrire, je sais compter ». Trouvant le monde adulte moins désobligeant que celui des jeunes, il a souligné l'amour et le soutien que lui offrent ses proches. Depuis le décès de sa grand-mère, qui exprimait une affection toute spéciale à son égard, son oncle lui rappelle le chemin parcouru. Ce dernier s'est assuré que son neveu avait de bonnes conditions de travail lorsqu'est venu le temps de dénicher un

nouvel emploi. Si la tâche de plongeur était trop exigeante pour lui, vu une santé fragile, il n'était pas question d'accepter le statut d'inaptitude au travail que voulait lui donner son médecin. Devenu brigadier scolaire, il se réjouit désormais d'occuper un poste qui lui correspond et de jouir d'une certaine autonomie : « Depuis ce temps-là, je ne suis jamais retombé malade. Ça a été une véritable bénédiction pour moi », a-t-il précisé.

Bien entouré et particulièrement soutenu par son oncle, qui fait figure de tuteur depuis ses onze ans, monsieur Giroux a aussi évoqué sa vie sociale. Membre du club social de Québec, il participe à une panoplie d'activités qui lui permettent de faire des rencontres. Il a également le bonheur d'entretenir une relation amoureuse avec sa conjointe depuis trente ans. Au moment du colloque, il était sur le point d'emménager avec elle, ou presque. Après plusieurs années d'attente, les deux amoureux auraient enfin des logements supervisés adjacents. « On a été patients », s'est exclamé le panéliste, sur une note joyeuse.

Interrogé sur ses aspirations, Benoît Giroux s'est empressé de répondre qu'il rêve d'aller à Walt Disney World et en Italie. Catholique pratiquant et friand de bonne nourriture, l'Italie est pour lui une destination ➤

immanquable, tandis que le spectacle Disney on Ice, auquel il a assisté plus d'une fois, stimule son goût pour les univers d'animation magiques signés Walt Disney.

4. DES PARCOURS QUI CONVERGENT

Malgré des conditions physiques différentes et le ton plutôt personnel des témoignages, le panel a fait ressortir des éléments convergents. Par leur participation au colloque, les trois panélistes ont réitéré l'importance d'impliquer les personnes Sourdes ou ayant des incapacités dans la conversation publique sur le vieillissement, voire dans les organes décisionnels les concernant. Leurs réalités n'étant pas isolées et uniques, ils ont mis en relief l'importance de poursuivre les luttes pour des services adaptés, garants d'inclusion, et pour une plus grande acceptabilité sociale des situations de handicap dans la vie sociale. Alors que le témoignage permet la mise en visibilité d'une diversité de manières d'être humain et d'avancer en âge, les intervenants et les chercheurs œuvrant auprès de populations vieillissantes ont tout intérêt à les écouter.



©IStock

1. Truchon, Karoline (2017). *Invisibilité et invisibilisation*. Dans *Anthropen.org*. Paris : Éditions des archives contemporaines. DOI : [10.17184/eac.anthropen.058](https://doi.org/10.17184/eac.anthropen.058)

Les technologies visant le maintien à domicile des personnes âgées ayant des incapacités



Mélanie Couture

Chercheure d'établissement et responsable scientifique de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMISSS), CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Professeure associée, Département de psychologie, Université de Sherbrooke



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

Contrairement aux propos âgistes courants qui opposent technologies et personnes âgées, les statistiques québécoises les plus récentes démontrent que cette population utilise les outils technologiques couramment. En fait, selon un récent rapport du CEFRIO datant de 2018, 85 % des personnes de 65 à 74 ans sont branchées sur Internet. De plus, 70 % des personnes de 75 ans et plus sont connectées à Internet. En fait, 60 % des personnes âgées utilisent Internet quotidiennement. Cette population se branche principalement par l'intermédiaire d'un ordinateur ou d'une tablette puisque les téléphones intelligents sont moins populaires que pour les populations plus jeunes⁷. Outre ces technologies plus courantes, des moyens technologiques supplémentaires sont maintenant offerts à cette population en croissance. Par exemple, la domotique soutient les activités de la vie quotidienne et l'indépendance des personnes âgées par l'intégration de technologies utilisant des commandes vocales, des détecteurs, des panneaux de contrôle à même leur domicile¹.

Depuis les années 80, le domaine de la recherche visant à pallier les pertes d'autonomie des personnes âgées par l'intermédiaire des technologies ne fait qu'évoluer². Les technologies développées spécifiquement pour cette population ont l'avantage de prendre en considération les difficultés rencontrées sur le plan sensoriel et cognitif³. Cette caractéristique n'est toutefois pas commune à toutes les technologies. En fait, rares sont celles qui sont développées spécifiquement avec et pour les personnes âgées afin d'obtenir

est de comprendre quelles technologies de maintien à domicile sont disponibles et les enjeux qui y sont reliés. Néanmoins, des projets de recherche sont en cours au Québec afin de développer des technologies adaptées aux besoins des personnes âgées.

ENJEUX RELIÉS À L'UTILISATION DE NOUVELLES TECHNOLOGIES

Outre le fait d'avoir accès à différentes technologies, plusieurs autres éléments

soins par les professionnels ou par la personne elle-même; et 6) l'interaction sociale et l'engagement. Il ne faut pas oublier non plus les technologies servant aux loisirs.

Les professionnels de la santé et des services sociaux ont les compétences nécessaires pour évaluer la situation de la personne âgée et identifier ses principaux besoins. Certains peuvent aider à choisir des technologies adaptées à la condition de la personne et parfois enseigner l'utilisation des technologies déjà acquises.

« Contrairement aux propos âgistes courants qui opposent technologies et personnes âgées, les statistiques québécoises les plus récentes démontrent que cette population utilise les outils technologiques couramment. »

Mélanie Couture

des produits adaptés aux réalités du vieillissement. De plus, peu de données solides en recherche sont disponibles afin de démontrer l'efficacité réelle des technologies et de soutenir le maintien à domicile⁴. C'est principalement dû au fait que les technologies se développent plus rapidement que la recherche.

Alors, comment faire pour se retrouver parmi tous les produits offerts chez les marchands et en ligne? Comment prendre une décision éclairée? L'important

sont à considérer au moment de choisir l'une d'entre elles. L'intégration de technologie de maintien à domicile demande de bien identifier ses besoins. Il faut se poser la question suivante : « J'en ai besoin pour faire quoi exactement? ». Dans l'ensemble, les technologies peuvent remplir six fonctions⁵ : 1) le soutien de la mémoire, l'autosoin et les activités de la vie quotidienne; 2) le traitement et l'intervention; 3) la sûreté, la sécurité, la surveillance et le réconfort; 4) la formation; 5) la gestion et la coordination des

Par exemple, les téléphones intelligents offrent différentes fonctions et applications visant à soutenir les personnes présentant des déficits sensoriels ou cognitifs. En fait, la majorité des téléphones incluent d'emblée la reconnaissance verbale, un agenda électronique ou une « loupe » intégrée. Pour les découvrir, il est aussi possible de s'informer en faisant des recherches sur Internet et d'y dénicher des tutoriels (ex. : YouTube). Il ne faut pas oublier non plus les applications de communication multiples ➤



telles que Skype et Whatsapp pour ne nommer que celles-là. Plus récemment, il y a eu l'apparition sur le marché de modules comme Google Home et Alexa qui fonctionnent principalement par commande vocale et qui peuvent être connectés à d'autres éléments du domicile.

Les éléments techniques peuvent être une barrière à l'utilisation des technologies par les personnes âgées. Parfois, c'est la technologie qui est trop complexe et difficile à utiliser. Le domicile de la personne doit être conforme afin de permettre l'installation et la connexion adéquates des systèmes⁶. Les coûts élevés d'achat, d'utilisation et d'entretien peuvent également être un problème pour certaines personnes.

Les aspects psychologiques associés aux technologies influencent aussi l'utilisation, d'où l'importance de se questionner sur sa propre

ouverture par rapport aux technologies avant de s'en procurer. Au Québec, 40 % des personnes âgées ont une perception positive à l'égard des technologies pouvant être intégrées à leur domicile⁷. En fait, certaines technologies sont plus acceptables que d'autres aux yeux des Québécois âgés. Environ le tiers des personnes questionnées sont prêtes à considérer l'utilisation de détecteurs de chutes, d'ampoules ou de prises de courant intelligentes, et des systèmes de rappels de prise de médicaments, mais les calendriers électroniques muraux (22 % d'intérêt) et les robots (12 % d'intérêt) sont jugés moins attrayants. D'autres personnes se privent parfois de technologies, car elles ont l'impression que leur handicap deviendra encore plus visible⁸.

Il faut également se questionner sur les effets sur la vie privée. Puisque les technologies emmagasinent différents types

de renseignements nécessaires à leur fonctionnement, il faut être en mesure de déterminer qui gère cette information et qui y a accès. Le sentiment d'intrusion occasionné par la pose de caméras ou d'autres technologies de surveillance est réel^{9,10}. Pour d'autres personnes, il est préférable d'avoir des technologies de surveillance en place plutôt que d'obtenir de l'aide de leurs proches afin de préserver leur vie privée¹¹. Chaque personne doit déterminer quel est l'équilibre acceptable au regard de son autonomie et de sa vie privée. Par exemple, si le proche aidant est informé de toutes les allées et venues d'une personne âgée en raison de son téléphone intelligent, cela pourrait procurer un sentiment de sécurité à la personne âgée et à ses proches. Par contre, cela ouvre la porte à des discussions sur les raisons et l'heure des sorties...

EXEMPLES DE RECHERCHES EN COURS AU QUÉBEC

Notre équipe de recherche développe actuellement des technologies québécoises avec et pour les personnes âgées incluant celles ayant des déficits cognitifs. Une des technologies, appelée COOK, vise à favoriser l'indépendance pour la préparation de repas en fournissant une assistance adaptée aux besoins des personnes¹². Le système est ➔

composé d'une tablette tactile et de détecteurs disposés dans la pièce et sur la cuisinière. L'utilisateur est accompagné pas à pas dans la préparation de repas, en plus de recevoir des trucs et astuces verbalement et par écrit afin de l'aider à cuisiner en sécurité. Le système de sécurité autonome utilisant des capteurs intégrés dans le domicile vise, quant à lui, à diminuer le plus possible les risques d'incendie liés à l'utilisation d'une cuisinière. Si une situation jugée à risque se produit, l'utilisateur est averti. S'il ne corrige pas la situation, la cuisinière est automatiquement verrouillée.

Nous travaillons également avec des établissements de santé et de services sociaux afin de développer des technologies de détection des habitudes de vie qui permettent un meilleur suivi des activités des personnes âgées à risque d'un changement de milieu de vie. Sur une plateforme Web sécurisée, les professionnels de la santé et des services sociaux sont en mesure de bien comprendre les activités d'une personne (ses habitudes de sommeil, de sorties, d'hygiène et de repas) et d'ajuster son plan d'intervention en ajoutant ou en enlevant des services selon les besoins de cet individu. Le but est de donner les soins et les services à la bonne personne et au bon

moment afin de maximiser les ressources du réseau de la santé et des services sociaux, en plus d'améliorer la satisfaction des usagers.

CONCLUSION

L'utilisation de technologies visant le maintien à domicile des personnes âgées ayant des incapacités demande une prise de décision éclairée incluant une bonne connaissance des besoins de la personne, de la configuration du milieu de vie ainsi que de sa perception de la technologie et de la vie privée. La technologie présente un grand potentiel pour soutenir l'autonomie des personnes âgées, mais pas à n'importe quel prix. Les preuves scientifiques ne sont pas encore concluantes, mais des projets de recherche sont en cours afin de clarifier davantage les conséquences des technologies de maintien à domicile visant les personnes âgées.

1. Chan, M., Estève, D., Escriba, C. & Campo, E. (2008). *A review of smart homes – Present state and future challenges*. Computer Methods and Programs in Biomedicine, 91, 55-81.
2. Schulz, R., Wahl, H. W., Matthews, J. T., De, V. D. A., Beach, S. R., & Czaja, S. J. (January 1, 2015). *Advancing the Aging and Technology Agenda in Gerontology*. The Gerontologist, 55, 5, 724-34.
3. Piau, A., Campo, E., Rumeau, P., Vellas, B., & Nourhashemi, F. (2014). *Aging society and gerontechnology: A solution for an independent living?* The Journal of Nutrition, Health & Aging, 18(1), 97-112.
4. Bier, N., Sablier, J., Briand, C., Pinard, S., Rialle, V., Giroux, S. et coll. (2018).

Special issue on technology and neuropsychological rehabilitation: Overview and reflections on ways to conduct future studies and support clinical practice. Neuropsychological Rehabilitation, 28(5), 864-877,

5. Knapp, M., Barlow, J., Comas-Herrera, A., Damant, J., Freddolino, P., Hamblin, K., Hu, B., ...Woolham, J. (2016) *The case for investment in technology to manage the global costs of dementia*. Policy Innovation Research Unit: Personal Social Services Research Unit at the London School of Economics and Political Science.
6. Piau, A., Campo, E., Rumeau, P., Vellas, B., & Nourhashemi, F. (2014). *Aging society and gerontechnology: A solution for an independent living?* The Journal of Nutrition, Health & Aging, 18(1), 97-112.
7. CEFRIO (2018). *Veillir à l'ère numérique*. Netendances, 9(1). https://cefrio.qc.ca/media/1898/netendances-2018_veillir_avec_le_numerique.pdf
8. Piau, A., Campo, E., Rumeau, P., Vellas, B., & Nourhashemi, F. (2014). *Aging society and gerontechnology: A solution for an independent living?* The Journal of Nutrition, Health & Aging, 18(1), 97-112.
9. Piau, A., Campo, E., Rumeau, P., Vellas, B., & Nourhashemi, F. (2014). *Aging society and gerontechnology: A solution for an independent living?* The Journal of Nutrition, Health & Aging, 18(1), 97-112.
10. Chan, M., Estève, D., Escriba, C. & Campo, E. (2008). *A review of smart homes – Present state and future challenges*. Computer Methods and Programs in Biomedicine, 91, 55-81.
11. Sanchez, V. G., Taylor, L., & Bing-Jonsson, P. C. (2017). *Ethics of smart house welfare technology for older adults: A systematic literature review*. International Journal of Technology Assessment in Health Care, 0(0), 1-8.
12. Pinard, S., Carboneau, M., Bouchard, K., Le Morellec, F., Laliberté, C., Bottari, C., Bier, N., Pigot, H., Giroux, S. (2016, novembre). *La réadaptation de demain : l'exemple d'un habitat intelligent et d'un projet d'assistant culinaire pour personnes vivant avec des difficultés cognitives*. Erg-go! Revue des ergothérapeutes du Québec, 6, 9-18.

L'inclusion des aînés ayant des incapacités dans les organisations d'aînés : un guide pratique



Émilie Raymond

Professeur, École de travail social et de criminologie, Université Laval.
Chercheure, CREGÉS, PSVI et CIRRIS



Christophe Tremblay

Étudiant au doctorat, École de travail social et de criminologie, Université Laval. Professionnel de recherche, CIRRIS



Rachel Ruest

Bénévole, Compagnie des jeunes retraités (CJR)

Compte-rendu de Christophe Tremblay
Étudiant au doctorat, École de travail social et de criminologie, Université Laval



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

Cet atelier a permis de faire connaître le Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations pour aînés (GIPIO), lequel résulte d'un partenariat de recherche entre la Compagnie des jeunes retraités (CJR) et la professeure Émilie Raymond. L'atelier a notamment permis : 1) de retracer les grandes étapes de l'élaboration du GIPIO; 2) d'en connaître les principaux éléments; 3) d'appliquer son contenu à deux mises en situation; 4) d'aborder quelques perspectives de développement quant à son utilisation dans les organisations rejoignant des personnes aînées.

La CJR est un organisme « par et pour » les retraités qui offre un milieu d'appartenance, ainsi qu'une grande diversité d'activités de loisirs. Elle regroupe plus de 2000 membres, dont 300 bénévoles qui assurent l'organisation d'activités physiques, culturelles, sociales et de voyage. Par ailleurs, la moyenne d'âge des membres de la CJR a augmenté au cours des dernières années et se situait à plus de 70 ans en 2019. Un enjeu actuel pour la CJR est donc d'assurer le maintien de la participation de membres vieillissants, qui sont susceptibles de présenter ou de développer des limitations fonctionnelles. Cependant, atteindre cet objectif ne va pas de soi en raison des représentations sociales du handicap et des conditions de l'environnement physique, qui peuvent constituer des barrières à une pleine inclusion.

GRANDES ÉTAPES DE L'ÉLABORATION DU GUIDE PRATIQUE

Ce constat a motivé une démarche visant à soutenir la participation des personnes âgées ayant des incapacités. Cette démarche s'est d'abord traduite par une politique d'inclusion (2013), puis par une recherche-action participative (RAP-VAD) ayant pour objectif de mettre en œuvre et d'évaluer cette politique organisationnelle. Lors de la première phase de la RAP-VAD (2014-2015) soixante membres de la CJR ont été interrogés afin d'explorer leurs expériences

relatives à l'exclusion des personnes ayant des incapacités et d'identifier des priorités d'action pour lutter contre ce problème. Lors de la deuxième phase (2015-2016), quatre groupes de travail ont été constitués afin de développer des mesures et des outils d'inclusion en fonction de chaque priorité ciblée. Lors de la troisième phase (2016-2017), des projets pilotes visant à expérimenter ces mesures et ces outils ont été réalisés dans cinq activités régulières de la CJR (ex. : bridge et conditionnement physique). Durant la quatrième phase (2017-2018), le guide a été rédigé à partir du travail effectué antérieurement, validé auprès d'acteurs-clés et bonifié pour en arriver à la version finale¹.

CONTENU DU GUIDE

L'atelier sur le GIPIO était imprégné par quatre messages-clés, qui guident son utilisation. Ainsi, le guide :

1. propose un éventail de solutions possibles, et non pas une recette à dupliquer;
2. suggère une démarche en plusieurs volets, configurables selon les besoins;
3. ne se limite pas à des mesures spécifiques aux incapacités, misant plutôt sur des mesures générales favorables à la participation de tous les aînés;
4. offre des outils adaptables aux réalités propres à chaque milieu.

Par la suite, chaque section du GIPIO a été présentée. La première section décrit les balises d'une démarche d'inclusion. On y retrouve notamment les fondements théoriques sur lesquels prend appui la démarche proposée, comme les notions de déficience, d'incapacité et de handicap, les concepts d'exclusion, d'inclusion et de participation, ainsi qu'une version simplifiée du Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)².

La deuxième section contient un ensemble de mesures permettant de se doter d'orientations communes en matière d'inclusion et d'identifier des leviers pour rendre l'organisation plus inclusive. On y retrouve par exemple des repères pour élaborer une politique d'inclusion, un exemple de code de vie, de même que des outils pour établir un diagnostic organisationnel au sujet de l'exclusion des aînés ayant des incapacités.

La troisième section est composée de contenus et d'outils qui permettent de sensibiliser au vieillissement et aux incapacités. Elle contient des informations sur les différentes conceptions du vieillissement, sur les types d'incapacités et des trucs pour mieux interagir avec ceux qui les présentent, ainsi que des renseignements sur divers problèmes touchant les aînés comme l'intimidation, ➤



l'isolement et la dépression. Des outils de sensibilisation à ces sujets sont également décrits, dont un atelier éducatif, un dépliant, des jeux-questionnaires et des capsules vidéo.

La dernière section se rapporte à des mesures pour adapter les activités aux besoins des aînés qui ont des incapacités et améliorer l'organisation générale des activités. Cette section inclut également des mesures permettant de renforcer l'accueil offert aux participants. Parmi les outils rattachés à cette section, on compte des recommandations pour l'organisation de portes ouvertes, une fiche d'auto-évaluation de sa condition de santé, un cahier d'aide à la planification des activités et des questionnaires de satisfaction. Y figurent aussi un protocole de parrainage entre participants et un aide-mémoire sur les qualités d'un bon accueil³.

EXERCICE SUR DEUX VIGNETTES

Les participants ont ensuite été invités à travailler sur deux vignettes illustrant des situations typiques d'exclusion. La première situation abordée concerne une activité de jeux de société dans un centre communautaire. L'une des participantes à l'activité est mise à l'écart du groupe, car elle joue

plus lentement que les autres, ce qui l'expose à des critiques négatives. Cette dame présente en fait un trouble de la vision, en plus d'être à mobilité réduite, ce qui complexifie son transport vers l'organisme et son accès aux locaux.

La deuxième mise en situation concerne une activité de randonnée/ski de fond au sein d'une association de retraités. L'équipe de bénévoles de cet organisme doit faire face au vieillissement de ses membres et ne s'entend pas sur la marche à suivre. Une partie des bénévoles estime qu'il est impératif d'inciter les membres « en mauvaise santé » à se retirer pour éviter les accidents et les frictions avec le groupe, tandis que les autres cherchent des alternatives (ex. : orientation vers d'autres activités ou organismes).

Sur cette base, les participants ont identifié plusieurs éléments qui contribuent à l'exclusion des aînés ayant des incapacités : 1) une dynamique d'intimidation; 2) des problèmes d'accessibilité physique; 3) des préjugés au sujet du vieillissement et des incapacités; et 4) une inadéquation des structures et des pratiques organisationnelles par rapport aux besoins variés des aînés. Ils ont également discuté de différentes pistes d'action pertinentes. Le développement d'un code

d'éthique ou de règles de vie coconstruits avec les membres et leur mobilisation lors de situations conflictuelles s'est d'abord imposé comme une mesure incontournable. Une réflexion sur l'accessibilité universelle des locaux ou des équipements est également apparue opportune. Parmi les autres pistes considérées, on comptait la diversification de l'offre de service et d'activités alimentée par un sondage sur les intérêts des membres, de même que la création de sous-groupes au sein d'une même activité, afin de respecter différents rythmes et degrés de capacités physiques. La formation des ressources humaines s'est finalement avérée essentielle afin de faire évoluer les croyances, les attitudes et les comportements stigmatisants.

PERSPECTIVES POUR LA MOBILISATION DES CONNAISSANCES

Les animateurs ont conclu en mentionnant que l'atelier constitue en quelque sorte une initiation au GIPIO et qu'un programme de formation est en développement afin de faciliter son appropriation. Une plateforme numérique devrait permettre d'approfondir le contenu du guide et de le compléter. Un volet de formation en présentiel devrait quant à lui permettre aux représentants de différents milieux d'échanger ➤

sur leurs pratiques et d'appliquer le guide à des situations qu'ils rencontrent. De telles mesures s'imposent comme des compléments essentiels au guide écrit pour favoriser la mobilisation des connaissances. L'expérience acquise auprès de la CJR confirme que la transformation des pratiques nécessite du temps pour susciter une véritable mobilisation des acteurs en présence et assurer l'efficacité des moyens d'action choisis en fonction des besoins du milieu^{4, 5}.

1. Raymond, É., Tremblay, C., Ruest, R. et Lebel, J. (2019). *L'accès aux milieux de loisirs pour les aînés ayant des incapacités : démarche d'élaboration d'un guide pratique*. *Loisir et société/ Society and Leisure*, 42(1), 121-136.
2. Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
3. Raymond, É., Tremblay, C., Ruest, R. et Lebel, J. (2019). *L'accès aux milieux de loisirs pour les aînés ayant des incapacités : démarche d'élaboration d'un guide pratique*. *Loisir et société/ Society and Leisure*, 42(1), 121-136.
4. Chevalier, J. M. et Buckles, D. J. (2008). *SAS2 : A guide to collaborative inquiry and social engagement*. New Delhi, India: SAGE and International Development Research Centre.
5. Turcotte, D. (2009). *Recherche et pratique en travail social : un rapprochement continu et essentiel*. *Intervention*, 131, 54.

**GUIDE PRATIQUE
POUR L'INCLUSION
DES PERSONNES
AYANT DES
INCAPACITÉS DANS
LES ORGANISATIONS
POUR AÎNÉS
(GIPIO)**

Table des matières

UNIVERSITÉ LAVAL

CIRIS
Centre interdisciplinaire de recherche
en réadaptation et intégration sociale

Compagnie
des jeunes retraités
du plateau de Charlesbourg

La communication avec des personnes Sourdes : concept de base pour mieux intervenir



Annie Beaulieu

Travailleuse sociale, Programme en déficience auditive et surdité, Direction des programmes Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, et Déficience physique, IRDPQ, CIUSSS de la Capitale-Nationale



Bernard Belley

Agent de formation, Programme en déficience auditive, Direction des programmes Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, et Déficience physique, IRDPQ, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Compte-rendu de Mélanie Synnott

Étudiante à la maîtrise, École de travail social et de criminologie, Université Laval



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

Cet atelier a permis aux participants et participantes de se doter d'outils pour améliorer leur communication avec les personnes Sourdes tant à l'oral qu'à l'écrit, y compris de manière gestuelle. L'adaptation des interventions en fonction de la communauté des Sourds inclut également la capacité d'interpréter correctement les intonations vocales. L'utilisation de matériel visuel et de technologies facilitant la communication ont aussi fait l'objet de discussions. L'atelier aide à communiquer plus efficacement avec les personnes Sourdes pour être mieux compris.

TERMINOLOGIE CONCERNANT UNE PERSONNE SOURDE

Tout d'abord, différentes terminologies sont utilisées afin de décrire les réalités diverses des personnes en fonction de leur audition et de leur mode de communication. De façon plus générale, on parle d'une personne ayant une perte auditive pour décrire les pertes causées par le temps ou les maladies. Une personne entendante représente une personne ayant de l'audition, qu'elle soit normale ou non. Une personne malentendante, quant à elle, représente quelqu'un qui a des pertes auditives de degrés variables et sera souvent appareillée. Lorsqu'on parle d'un oraliste, il est question d'une personne qui communique principalement oralement, mais qui ne connaît pas la langue des signes québécoise (LSQ). Pour ce qui est d'un implanté, il s'agit d'une personne ayant reçu un implant cochléaire. Ces implants sont installés lorsque les appareils auditifs ne parviennent pas à restaurer l'audition suffisante d'une personne. Finalement, un Sourd est une personne dont la perte auditive est bilatérale, de sévère à profonde, et ce, antérieurement à l'acquisition du langage. Cette personne communique en LSQ et reconnaît faire partie d'une culture Sourde. C'est donc une erreur d'appeler ces personnes

des « sourds-muets », car leurs cordes vocales fonctionnent. D'ailleurs, l'emploi courant d'un « S » majuscule devant le mot « Sourd » représente une identité et une fierté propres aux personnes Sourdes. Les personnes Sourdes se perçoivent effectivement comme un groupe ethnique partageant des valeurs et non comme des individus porteurs d'un handicap.

En ce qui a trait à la communication, la LSQ est la langue des signes québécoise. Non universelle, la langue des signes diffère en France et aux États-Unis, par exemple. La LSQ est une langue à part entière étudiée par des linguistes. Elle comporte son lexique, sa grammaire et ses expressions, lesquels sont distincts du français. Ainsi, dans la LSQ, un mot n'équivaut pas à un signe. La LSQ est considérée par les Sourds comme leur langue maternelle, alors que le français constitue leur deuxième langue.

COMMUNIQUER AVEC LES PERSONNES SOURDES

Comment faut-il communiquer avec les personnes Sourdes? En premier lieu, la communication orale peut être optimisée en facilitant la lecture labiale. Pour ce faire, on s'assure d'être face à la personne Sourde et d'établir un contact visuel

avec elle. Il est nécessaire de lui parler naturellement sans exagérer l'articulation, de faire des phrases courtes en utilisant des mots simples et d'être expressif afin de lui donner des indices visuels. L'utilisation de gestes et de mimes, telle que le fait de pointer un objet, ou même de dessiner, peut être facilitatrice.

Deuxièmement, il est nécessaire d'adapter la communication écrite. Comme le français est la deuxième langue d'un individu Sourd, il faut vérifier son niveau de compréhension et utiliser l'écriture simplifiée. Par exemple, il s'agit de structurer les phrases courtes simplement et concrètement en utilisant un sujet + verbe + complément. Les verbes doivent être à l'indicatif présent et sous forme active chaque fois que possible, car le passé et le futur peuvent provoquer de la confusion chez une personne. En ce sens, le fait de respecter l'ordre chronologique des événements et de situer le temps au début des phrases est indispensable. Concernant le choix des mots, l'utilisation de mots ayant un seul sens est de mise. Aussi, il faut faire attention aux expressions provenant du monde des entendants.

Troisièmement, la présence d'un interprète peut s'avérer très aidante. Un interprète est un professionnel qui traduit les ➤



messages de la LSQ au français et du français à la LSQ, et ce, en toute neutralité, sans ajouter d'opinion ni de commentaire. Pour tout problème de santé et pour obtenir un rendez-vous en lien avec la santé auprès d'un médecin ou d'un dentiste, il est possible de faire affaire avec un interprète.

Quatrièmement, il est possible d'utiliser un service de soutien à la communication. Ce service est offert par un(e) technicien(ne) en éducation spécialisée (T.E.S.) provenant des programmes de réadaptation en déficience auditive. Le/La T.E.S. peut servir d'intermédiaire entre une personne Sourde et une personne entendante. Contrairement à l'interprète, il/elle offre un soutien en communication et intervient dans les échanges. Ses rôles sont d'expliquer, de reprendre l'information et d'appuyer les démarches à faire après la rencontre. Par exemple, le/la T.E.S. peut élaborer un aide-mémoire, préparer une personne à une situation spécifique et offrir du soutien émotionnel. Plusieurs raisons peuvent amener une personne à faire appel au soutien à la communication, telles que le fait d'avoir une difficulté plus importante à comprendre (ex. : à cause d'une déficience intellectuelle), à se souvenir des démarches à faire, à dire qu'elle n'a pas compris ou encore le fait de ressentir une grande anxiété.



« Les personnes Sourdes se perçoivent effectivement comme un groupe ethnique partageant des valeurs et non comme des individus porteurs d'un handicap. »

Dernièrement, compte tenu du développement de nouveaux moyens de communication, l'utilisation des technologies devient facilitante pour la communication. L'une des premières technologies fournies par les entreprises de télécommunication est le service de relais téléphonique (SR) qui permet de parler directement à une personne Sourde. Cependant, la transmission des messages entre interlocuteurs étant très lente, le SR est moins utilisé aujourd'hui. Le télécopieur, le courriel et le texto sont d'autres moyens de communication intéressants utilisant un français simplifié. Le dessin et l'ajout de photos peuvent être utiles pour la compréhension. Il ne s'agit pas

d'infantiliser une personne, mais bien de l'accompagner. Glide ou Skype, quant à eux, permettent la communication vidéo, ce qui est utile pour l'usage de la LSQ. Tandis que Skype offre la possibilité d'une conversation vidéo en temps réel, Glide offre seulement la possibilité d'envoyer des messages vidéo. Le problème avec ces moyens, c'est qu'ils n'ont pas encore de liens sécurisés. De plus, les entreprises de télécommunications offrent depuis 2011 le service de relais IP qui permet de communiquer par téléphone avec une personne Sourde utilisant un ordinateur. Il s'agit d'un service confidentiel, sans frais supplémentaire, et disponible 24/7. Depuis 2016, le service relais vidéo (SRV) est

également accessible partout au Canada. Le SRV est gratuit et disponible 24/7. Finalement, il existe l'interprétation vidéo à distance (IVD) qui permet à une personne Sourde et à une personne entendante se trouvant au même endroit d'avoir accès à un interprète en direct par vidéo, même si ce dernier est dans un autre endroit. Il est aussi possible d'avoir une conversation multisite en ajoutant à la conversation d'autres participants provenant d'un autre endroit. C'est un projet pilote testé dans les CLSC et les hôpitaux de Montréal, mais qui n'est pas encore accessible à Québec.

ADAPTER SON INTERVENTION

Tout d'abord, comme la communauté Sourde est peu nombreuse et qu'il est facile de reconnaître un autre usager à partir d'informations limitées, la confidentialité est d'autant plus importante. Aussi, en contexte d'intervention, il faut interpréter avec prudence les intonations vocales. En effet, il est difficile pour une personne Sourde de moduler sa voix, et cette dernière peut ne pas se rendre compte qu'elle émet des sons en s'exprimant. Une forte voix n'exprime donc pas automatiquement de l'agressivité. Par ailleurs, l'utilisation de matériel visuel est à préconiser (dessins,

tableaux, calendrier), car cela rend l'information concrète et favorise le mode d'apprentissage visuel et expérientiel auquel les Sourds sont habitués. En ce sens, il importe de s'assurer de la compréhension des éléments essentiels en donnant des exemples et des informations, tout en s'adaptant continuellement au niveau de connaissance du français. Finalement, il est toujours possible d'essayer des mimes et des gestes naturels pour se faire comprendre, et l'idéal serait d'apprendre quelques signes de la LSQ.

Ressources :

Service régional d'interprétariat de l'est du Québec

418 622-1037 ou
1 800 268-1037

www.srieq.ca

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

AEO (Service d'accueil, d'évaluation et d'orientation)
418 529-9141 (poste 2210)
Aeodeficiency.sensorielle@irdpq.qc.ca

Service Relais IP

Bell : 1 888 735-2921

Service Relais vidéo (SRV)

<https://servcanadavrs.ca/fr/>

Formation sur la LSQ à l'IRDPO

Contactez Michèle Chouinard,
agente administrative
michele.chouinard.ciusscnc@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSSCN-IRDPO, Programme de déficience auditive et surdité

418 529-9141 (poste 2529)

Les incapacités invisibles : quand la vue et l'ouïe diminuent



Valérie Martel

Spécialiste en orientation et mobilité, Programme en surdité, Direction des programmes de Déficience intellectuelle, du Trouble du spectre de l'autisme, et de la Déficience physique, IRDPO, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Compte-rendu de Mélanie Synnott

Étudiante à la maîtrise, École de travail social et de criminologie, Université Laval



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

Que veut-on dire par « incapacités invisibles »? Les pertes visuelles et auditives sont considérées comme des incapacités invisibles, car elles ne se voient pas de l'extérieur. Si certains indices comme des prothèses auditives, une opacification de l'œil ou une canne chez une personne peuvent indiquer la présence d'une déficience visuelle ou auditive, ils ne précisent pas le degré des pertes.

DÉFINITIONS DES TYPES DE DÉFICIENCES SENSORIELLES

Afin que tous les participants et participantes aient la même référence sur les termes utilisés lors de l'atelier, madame Valérie Martel, spécialiste en orientation et mobilité à L'Institut de réadaptation en **déficience physique** de Québec (IRPDQ), a présenté trois définitions importantes.

Premièrement, la **déficience visuelle** est une perte d'acuité visuelle ou de champ visuel, et ce, même avec la meilleure correction possible. Certains critères doivent s'appliquer pour qu'une personne soit considérée en déficience visuelle; des zones grises peuvent empêcher d'avoir le statut d'« handicapé visuel ».

Deuxièmement, la **déficience auditive** est une perte de la capacité à entendre selon certaines fréquences en particulier et à comprendre les discours autour de soi. Les acouphènes sont inclus dans cette définition.

Dernièrement, la **surdicécité** est une condition unique générée par la présence concomitante d'une atteinte à l'audition et à la vision. Les pertes auditives et visuelles peuvent être partielles, totales ou se trouver à différents degrés, ce qui engendre une multitude

de profils de communication chez ces personnes. Les deux déficiences ne font pas que s'additionner : elles créent une nouvelle réalité. En effet, les personnes malentendantes ne peuvent plus se fier à leur vision et les personnes aveugles ne peuvent plus se fier à leur ouïe.

IMPACTS DES PERTES SENSORIELLES

Tout d'abord, comme les pertes sensorielles apparaissent de façon graduelle et parfois sournoise, une certaine normalisation en découle. Les gens peuvent donc ne pas s'en rendre compte ou se disent que la perte sensorielle est normale puisqu'ils vieillissent. Il peut aussi y avoir une gêne à dévoiler ses incapacités.

Par ailleurs, ces pertes visuelles ou auditives engendrent de la fatigue et une dépense d'énergie supplémentaire qui empêchent de bien suivre une discussion, par exemple. En effet, beaucoup d'efforts sont nécessaires pour compenser ces pertes. Ainsi, cela peut mener à l'isolement et au retrait de ces personnes, et engendrer une cascade de conséquences s'y rattachant.

Cela n'a pas été abordé en détail lors de l'atelier, mais, effectivement, plusieurs conséquences sont liées à l'isolement social chez les aînés.

SIMULATIONS DES PERTES SENSORIELLES : PRÉSENTATION DE VIDÉOS

Lors de cet atelier, madame Martel a présenté trois vidéos montrant des scènes relativement similaires, dont la présentation de la météo, une sortie au restaurant et un échange à la caisse. Ces vidéos avaient pour but de simuler la perte visuelle, la perte auditive et la double perte, ce qui a permis aux gens participant à l'atelier de se mettre dans la peau des personnes vivant ces déficiences.

Vidéo #1 La déficience visuelle.

La première vidéo permettait de comprendre comment une personne ayant une déficience visuelle voit. Plus précisément, la vision d'une personne ayant une dégénérescence maculaire était présentée. Il y avait donc une tache plus ou moins opaque au centre des images, ce qui empêchait de bien discerner les détails centraux. Les indices auditifs étaient nécessaires pour permettre de bien comprendre les scènes, mais certains détails passaient sous le radar comme dans les autres cas.

Vidéo #2 La déficience auditive.

La deuxième vidéo permettait de constater comment une personne malentendante perçoit les sons (les discours, la musique, etc.). Le son de la vidéo était ➤



donc altéré, ce qui empêchait de comprendre aisément les scènes présentées. Les indices visuels étaient nécessaires pour bien suivre les scènes, mais les blagues pouvaient tout de même être difficiles à saisir.

Vidéo #3 La double déficience : la surdicécité. La dernière vidéo présentée mettait les participants de l'atelier dans la peau d'une personne ayant une double déficience, c'est-à-dire autant des pertes auditives que visuelles. Les éléments des deux premières vidéos ont donc été fusionnés. Par conséquent, il y avait une tache plus ou moins opaque au centre des images et

le son de la vidéo était altéré. Il était donc presque impossible de suivre et de comprendre les scènes présentées.

Suite à la présentation des vidéos, les participants et participantes ont pu commenter leur expérience. Des liens avec les impacts nommés précédemment ont pu être établis. Les participants ont confirmé qu'il était « épuisant » et « fatigant » de suivre les vidéos, et que cela leur a demandé un énorme effort et beaucoup de concentration. Ils ont compris de quelle manière les pertes sensorielles entraînaient de l'isolement : les gens qui ont

de telles déficiences peuvent se dire qu'il est préférable de rester chez soi, puisque c'est moins épuisant.

STRATÉGIES À METTRE EN PLACE COMME PROFESSIONNELS ET ACCOMPAGNATEURS

Pour les professionnels et les accompagnateurs qui côtoient les personnes ayant une déficience visuelle ou auditive, certaines stratégies peuvent être mises en place afin de faciliter la communication. Pendant l'atelier, plusieurs de ces stratégies ont été nommées par madame Martel et les ➤



participants. Premièrement, il est nécessaire de prendre son temps avec la personne concernée par la déficience, de lui parler plus lentement et de la regarder davantage. En ce sens, il ne faut pas nécessairement parler plus fort ou grossir la police d'écriture, car cela peut leur nuire. Il est donc important de demander aux personnes ce qui les aide en général et de s'adapter à leur réalité. Deuxièmement, il ne faut pas penser que les personnes entendent nécessairement bien avec un appareil auditif. Il est nécessaire de demeurer sensible à leur perte auditive en réduisant le bruit ambiant le plus possible, en favorisant la lecture labiale ou en prévoyant un système d'écoute de groupe (microphone et écouteurs) qui permet de recevoir l'information directement, sans perdre de netteté en raison de la distance entre la personne

malentendante et la personne qui parle (ex. visite guidée, étudiant en classe). Cela permet de favoriser la communication et la compréhension, et peut même rendre les interventions plus pertinentes. Finalement, il faut éviter de mettre de côté les personnes ayant des déficiences visuelles ou auditives en consultant seulement leurs accompagnateurs, par exemple. Il est important de miser sur l'inclusion des personnes atteintes de déficiences dans les échanges afin de connaître ce qu'elles veulent réellement en rapport avec les décisions qui les concernent.

En terminant, pour les personnes intéressées à en apprendre davantage, [un guide pratique](#) sur l'exploration sensorielle auprès d'une clientèle aînée vivant avec une déficience intellectuelle est disponible sur le site du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

La participation sociale des personnes âgées avec ou sans diagnostic de santé mentale : le programme Participe-Présent



Julie Beauchamp

Coordinatrice, Domaine d'expertise Vieillissements inclusifs, diversité, santé et bien-être, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal



Ginette Aubin

Professeure régulière, Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières. Chercheure, CREGÉS

Compte-rendu de **Marie-Ève Vautrin-Nadeau**
Doctorante, Département de communication, Université de Montréal

Le présent compte rendu propose une rétroaction sur l'atelier qu'ont animé Ginette Aubin et Julie Beauchamp du CREGÉS. L'atelier portait sur la présentation de Participe-Présent, un programme que le CREGÉS et l'Équipe de recherche en partenariat VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarités) ont co-construit dans l'optique de promouvoir la participation sociale des personnes âgées vivant des difficultés psychosociales, avec ou sans diagnostic de santé mentale.

Qu'est-ce que la participation sociale? Comment peut-on la définir? Quels sont les bienfaits de la participation sociale? En quoi est-elle une source d'opportunités et de contacts positifs avec autrui? C'est sur ces questions que Ginette Aubin et Julie Beauchamp ont débuté les deux périodes d'atelier consacrées au programme Participe-Présent.

Profitant du colloque pour aborder les grandes lignes du programme, qui a été conçu avec, en toile de fond, « des préoccupations liées à l'exclusion et à l'inclusion sociale [des] personnes âgées qui ont des problèmes psychosociaux »¹, les animatrices ont insisté sur les aspects positifs de la participation sociale, tant pour la population ciblée que pour la société en général. Comme indiqué dans le guide d'animation qu'elles ont fait circuler en version française et anglaise, « la participation communautaire ne pourrait reposer entièrement sur la responsabilité des individus eux-mêmes. Un effort collectif est nécessaire pour en créer les conditions favorables »².

Participe-Présent se fonde sur une approche en promotion de la santé. Le résultat souhaité du programme n'est pas l'absence de symptômes de problèmes de santé mentale, mais une participation optimale des

« la participation communautaire ne pourrait reposer entièrement sur la responsabilité des individus eux-mêmes. Un effort collectif est nécessaire pour en créer les conditions favorables »

personnes vivant des difficultés psychosociales dans leur communauté d'appartenance, qu'elles aient reçu ou non un diagnostic. Pour l'équipe ayant mis en œuvre Participe-Présent, deux grandes orientations sont donc en jeu : outiller les participants et participantes en leur transmettant des connaissances, des stratégies et des ressources, et faciliter la création et l'accessibilité à des milieux favorables à la participation communautaire par l'intermédiaire de la collaboration et de la sensibilisation des acteurs de la communauté².

Comment contribuer à l'implantation de Participe-Présent? Tout professionnel de la santé ou des services sociaux, tout intervenant en milieu communautaire et tout pair aidant formé à la relation d'aide est invité à se l'approprier. Le guide d'animation a été

produit dans cette optique, tout comme les capsules vidéo de formation qui l'accompagnent (www.creges.com).

UN APERÇU DE PARTICIPE-PRÉSENT : LES QUATRE VOILETS DU PROGRAMME

1. Entretien individuel

L'entretien individuel, réalisé avant la participation à l'atelier de groupe, vise à aider le participant ou la participante à déterminer ses intérêts et à définir un objectif personnel en lien avec sa participation communautaire.

2. Ateliers de groupe

L'atelier de groupe se matérialise par la tenue d'une série de huit rencontres de 90 à 120 minutes sur les thèmes suivants : la participation sociale, l'identification de ses forces, les ressources de la communauté, l'adaptation au vieillissement, la gestion financière, la communication, le réseau social et la participation citoyenne. Les activités se veulent à la fois interactives et réflexives.

3. Visites de ressources dans la communauté

Un des objectifs du programme étant de favoriser l'utilisation des ressources de la communauté, des informations sont à transmettre aux personnes participantes en ce qui a trait aux services qui ➤

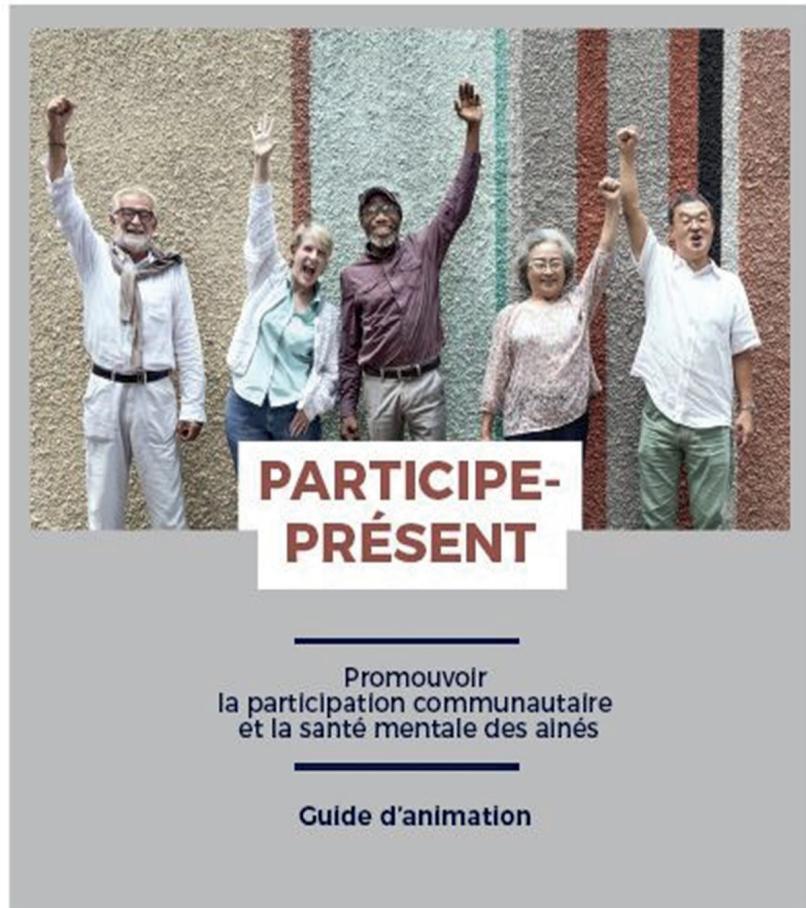


s'offrent à elles. Des visites d'organismes sont à organiser de concert avec ces personnes.

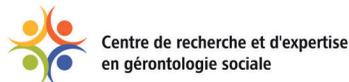
4. Capsules médiatiques

Dans cette activité collective, les personnes participantes sont invitées à choisir des messages à insérer dans des médias destinés à être publiés dans l'organisme ou la communauté. Ce volet permet notamment la diffusion de citations qui témoignent des expériences et des opinions des participants et des participantes.

1. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (2018). *Participe-Présent. Promouvoir la participation communautaire et la santé mentale des aînés. Guide d'animation.* Page 20.
2. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (2018). *Participe-Présent. Promouvoir la participation communautaire et la santé mentale des aînés. Guide d'animation.* Page 11.



Une réalisation de



Avec le soutien de



Le processus de double vieillissement : expériences de parents vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle



Odile Bourdages

Intervenante communautaire, Association pour l'intégration sociale – Québec (AISQ)



Élise Milot

Professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval. Chercheure, Équipe de recherche en partenariat PSVI et CIRRISS



Fanny Leblanc

Professionnelle de recherche, Université Laval, CIRRISS



Valérie Slythe

Travailleuse sociale, Programme DI-TSA, IRPDQ, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Marie Boulanger-Lemieux et Denise Juneau

Mères d'un enfant présentant une déficience intellectuelle

Compte-rendu de **Romane Couvrette**

Étudiante à la maîtrise, École de travail social et de criminologie, Université Laval



Dans cet atelier, les coanimatrices Élise Milot et Fanny Leblanc ont mis en lumière le processus de double vieillissement vécu par les parents vivant avec un adulte présentant une déficience intellectuelle (DI). Cette nouvelle réalité engendre des défis qui nécessitent une adaptation des services destinés à cette population. Une discussion avec des personnes détenant des savoirs expérimentiels sur le sujet a permis d'en apprendre davantage sur les défis vécus par les parents et les adultes vieillissants. Aussi, la nécessité de la planification du futur, une démarche importante à accomplir pour faciliter les transitions, a été présentée.

LES DÉFIS DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI ET DE LEURS PARENTS

De nos jours, les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (DI) (PADI) constituent la première génération à survivre à leurs parents. En effet, en 70 ans, leur espérance de vie est passée de 20 ans à 70 ans¹. Conséquemment, ces personnes forment une population considérée « émergente », ce qui engendre plusieurs défis dans l'offre de services leur étant destinée. Bien que l'espérance de vie des PADI se soit rapprochée significativement de celle de la population générale, leur processus de vieillissement reste atypique. Les PADI peuvent vivre un vieillissement précoce, et donc voir apparaître des manifestations de leur avancée en âge plus tôt que l'âge attendu normalement. Les « personnes âgées » sont une catégorie sociale déterminée par un marqueur temporel qui établit leur insertion dans cette catégorie. Au Québec, il s'agit généralement de l'âge

d'admissibilité à la pension de vieillesse, c'est-à-dire 65 ans². Ainsi, le vieillissement des PADI peut ne pas correspondre au vieillissement typique, puisque celui-ci se base principalement sur l'âge chronologique d'une personne et ne tient pas compte des aléas de la vie (ex. maladie, pauvreté, stress)³.

Un des défis causés par cette nouvelle réalité est le processus de double vieillissement vécu par la personne présentant une DI et par ses parents. Ils habitent parfois le même domicile et vieillissent ensemble. Le soutien offert par le ou les parents à l'adulte présentant une DI devient de plus en plus difficile. Il arrive que des parents âgés de plus de 80 ans soient les principaux pourvoyeurs de soins d'un adulte dans la cinquantaine présentant une DI⁴, d'où l'importance de la planification du futur.

La planification du futur est une démarche visant à établir un plan pour l'avenir de la personne présentant une DI. Elle doit être réalisée alors que la situation familiale est stable et sans risque apparent de crises, ce

qui facilite la transition vers une nouvelle étape de vie. Toutefois, cette pratique demeure encore marginale, puisqu'aucun programme ou politique concernant la planification du futur n'a été développé à ce jour au Québec.

La planification du futur peut être un exercice anxiogène pour certains parents et adultes présentant une DI. Le manque d'information concernant les options résidentielles et les services disponibles pour les PADI, ainsi que les dispositions légales et financières à prendre peuvent engendrer de l'inquiétude et du stress. Toutefois, lorsqu'aucune planification du futur n'a été établie, des conséquences négatives sont possibles sur le bien-être et la participation sociale des personnes présentant une DI à la suite du décès des parents. La personne présentant une DI est alors relocalisée en situation d'urgence, ce qui peut amener un déracinement des espaces où elle vit sa participation sociale et un effritement de son réseau social. Elle peut aussi éprouver des difficultés d'adaptation ➔

à un nouveau milieu résidentiel non conforme à ses besoins et attentes, faute d'options adaptées à la réalité des PADI.

QUELLE EST LA SITUATION DES FAMILLES VIVANT LE PROCESSUS DE DOUBLE VIEILLISSEMENT?

Le processus de double vieillissement entraîne une diminution du niveau d'énergie et de tolérance patience chez les parents d'un adulte présentant une DI. Les deux mères présentes à cet atelier mentionnent qu'il peut être difficile de continuer à soutenir leur enfant pour favoriser le respect de tous ses engagements (ex. loisirs, emploi, sorties sociales, etc.). Elles mentionnent l'importance

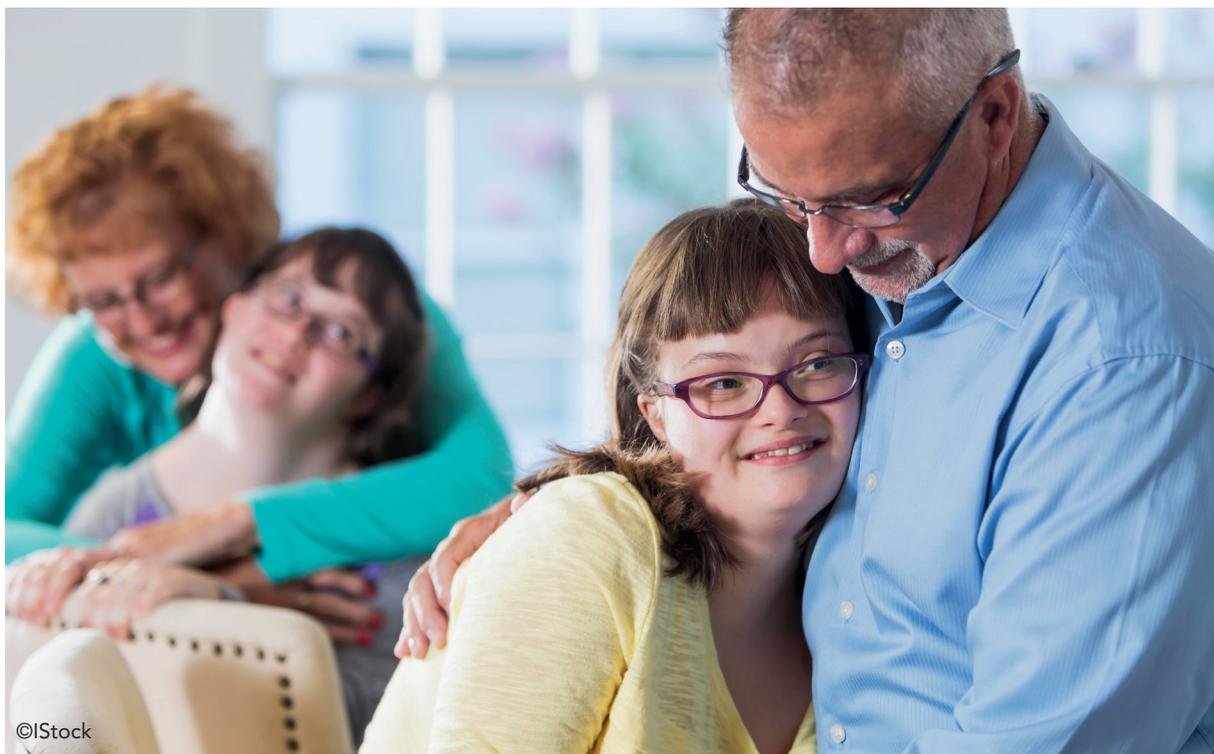
d'accéder à d'autres ressources pour parvenir à diminuer graduellement l'intensité du soutien qu'elles offrent à leur enfant et éviter l'épuisement. Toutefois, un sentiment de culpabilité est associé à ce lâcher-prise puisqu'il empêche parfois la personne présentant une DI de faire des activités, par exemple à cause de l'absence de transport, ou même d'obtenir des services si elles ne relancent pas les intervenants.

Aussi, les mères mentionnent que les raisons qui motivent l'adulte présentant une DI à rester au domicile familial peuvent être variées. Parfois, l'état de santé de la personne présentant une DI peut l'obliger à rester chez ses parents pour recevoir un soutien plus important. Cette

dernière situation démontre bien que les parents et l'enfant vieillissants n'ont pas toujours les mêmes aspirations pour le futur, de soutenir l'intervenante communautaire Odile Bourdages.

QUELLES SONT VOS PRÉOCCUPATIONS À L'ÉGARD DE LA PLANIFICATION DU FUTUR?

Comme le mentionne Valérie Slythe, travailleuse sociale, le vieillissement de la population générale engendre un vieillissement des responsables de ressources résidentielles. Cela occasionne la fermeture de certaines résidences où certains vivent depuis plus de 20 ans, et provoque, par le fait même, la relocalisation ➔



©iStock



de ses habitants. Cela réduit l'offre d'options résidentielles, déjà minime, pour les PADI. Il est donc primordial de bien préparer cette transition.

Pour les parents d'un adulte présentant une DI, il y a beaucoup d'inquiétudes et de questionnements concernant la planification du futur, soit : Qui prendra la relève après mon décès pour soutenir mon enfant présentant une DI? Où habitera-t-il? Comment sa fratrie s'impliquera-t-elle dans cette transition et nouvelle étape de vie?

Tous ces questionnements sont légitimes et justifient la nécessité d'avoir une démarche de planification rigoureuse et structurée. Toutefois, un défi rencontré par les parents lors de cette planification est le manque de soutien. En effet, les mères mentionnent qu'elles doivent trouver elles-mêmes les solutions relatives au futur de leur enfant. À ce sujet, elles font référence au projet résidentiel APPART'enance, une initiative de parents qui permettra aux personnes présentant une DI de résider dans un logement adapté à leurs besoins et qui favorisera l'inclusion et la mixité sociale.

Les membres de la fratrie peuvent aussi faire face à une diminution de leurs capacités en vieillissant ou en étant

eux-mêmes parents, un stade de leur vie pendant lequel ils ont peu de disponibilités pour prendre en charge l'accompagnement de leur entourage présentant une DI.

Du côté des intervenants, l'accompagnement des parents dans ce processus est aussi complexe. Les intervenantes de l'atelier soulignent qu'un travail doit être fait avec les parents afin que la perception des capacités de l'adulte soit juste. Certains parents sous-estiment ou surestiment les capacités de l'adulte, envisageant ainsi un projet de vie qui ne serait pas tout à fait adapté à leur enfant. Un défi pour les intervenants est le fait d'accompagner les parents dans un processus de lâcher-prise afin de les amener à déléguer peu à peu leur rôle de principal pourvoyeur de soutien. C'est une tâche de longue haleine, d'où la nécessité de commencer la planification du futur le plus tôt possible.

SOLUTIONS ET STRATÉGIES

En guise de conclusion, les panélistes abordent différentes solutions et stratégies envisageables. Tout d'abord, le soutien de l'autodétermination des personnes présentant une DI est essentiel, afin qu'elles prennent part à cette réflexion. Une planification du futur adaptée aux besoins et

aux attentes d'une personne nécessite inévitablement son implication active dans cette programmation. Ensuite, il faut développer et adapter des ressources résidentielles pour qu'elles répondent aux besoins des PADI. À ce jour, la demande en ressources résidentielles surpasse celles qui sont disponibles. De plus, aucune option résidentielle n'est actuellement adaptée à cette double réalité pour les personnes âgées qui présentent une DI.

1. Richard, M.-C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une défici*
2. Billette, J. et Lavoie, J.-P. (2010). *Vieillissements, exclusions sociales et solidarités*. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p.1-22). Québec : Presses de l'Université du Québec.
3. Grenier, A. et Ferrer, I. (2010). *Âge, vieillesse et vieillissement*. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p.35-54). Québec : Presses de l'Université du Québec.
4. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (2004). *Aînés en marge : Vieillir avec une déficience intellectuelle*. Ministère de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada (No : 0-662-68397-8).

Être le proche aidant d'une personne âgée vivant avec des incapacités : résultats préliminaires d'une étude qualitative



Maude Beaudoin

Étudiante à la maîtrise, Faculté de médecine, Université Laval
Membre étudiante, CIRRS

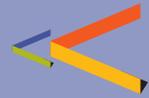
Les co-auteurs ayant participé à ce projet sont :

Oladele Atoyebi, W. Ben Mortenson, Claudine Auger, Louise Demers, Andrew Wister, Michelle Plante et François Routhier.



[Voir l'enregistrement webinaire](#)

La population du Canada est vieillissante¹ et la prévalence des incapacités augmente avec l'âge². Afin de combler les difficultés causées par la présence d'incapacités, plusieurs personnes âgées ont besoin d'un proche aidant. Un proche aidant est une personne apportant de l'aide non rémunérée à une personne qui vit avec des difficultés liées à une incapacité, à une condition chronique ou à des besoins liés à l'âge³. Les proches aidants sont généralement des membres de la famille proche, tels que des époux ou des enfants, mais également d'autres individus comme des amis⁴.



Il n'est pas toujours facile d'être un proche aidant comme en témoignent plusieurs études qui documentent les difficultés vécues par ces derniers. Notamment, les proches aidants peuvent ressentir des effets sur le plan psychologique comme de l'anxiété, de la fatigue, de l'irritabilité⁵ et une augmentation des symptômes dépressifs⁶. Ils peuvent également ressentir des effets sur les plans physique⁷ et financier⁸. L'utilisation d'aides techniques peut diminuer le fardeau des proches aidants et atténuer certains symptômes psychologiques, tels que l'anxiété⁹. Toutefois, il existe des barrières liées à l'utilisation des aides techniques, comme le coût ou la perception qu'elles auront le peu d'influence sur les soins prodigués¹⁰.

Afin de soutenir les proches aidants de personnes âgées à l'aide des technologies d'assistance, un vaste projet canadien a été lancé. Dans le cadre de ce projet, les technologies d'assistance ont été définies comme des aides techniques (ex. fauteuil roulant manuel, chaise d'aisance), des services (ex. soins à domicile, transport adapté) ou des politiques (ex. financement pour les soins à domicile ou l'adaptation d'un domicile). Cette étude constitue la première étape du vaste projet canadien. Les objectifs spécifiques de cette étude sont d'explorer

1) l'expérience en matière de soins de personnes âgées de la part de proches aidants, tout particulièrement les activités et les situations considérées plus exigeantes et 2) la manière dont les technologies d'assistance sont actuellement intégrées dans les soins apportés.

MÉTHODOLOGIE

Une approche qualitative comportant des entrevues semi-structurées a été utilisée pour répondre aux objectifs de cette étude. Des proches aidants de personnes âgées, incluant d'anciens proches aidants, ont été recrutés pour ce projet. Les répondants devaient être âgés de 19 ans ou plus et être anglophones ou francophones. Deux sites de recrutement et de collecte de données ont été utilisés : la Ville de Québec pour les proches aidants francophones, et Vancouver pour les proches aidants anglophones.

Les proches aidants devaient initialement compléter un questionnaire sociodémographique. Ils devaient ensuite prendre part à une entrevue semi-structurée. Cette dernière portait sur leur expérience en tant que proche aidant, notamment, les activités qu'ils jugeaient plus exigeantes ou plus agréables, et les technologies d'assistance utilisées au cours de ces activités.

Une analyse descriptive (moyenne, écart-type) a été réalisée pour le questionnaire sociodémographique et une analyse de contenu thématique a été employée pour l'entrevue semi-structurée.

RÉSULTATS

Cinquante-neuf proches aidants ont pris part au projet, soit 20 participants francophones et 39 participants anglophones. Leur âge moyen était de 64±11 ans. La majorité des proches aidants étaient des femmes (68 %) mariées (56 %). Les personnes recevant de l'aide étaient principalement les conjoints ou les époux (47 %), ainsi que les parents (34 %) des proches aidants. Les bénéficiaires d'aide avaient des incapacités physiques ou cognitives liées au vieillissement ou à un diagnostic tel que la maladie d'Alzheimer, un accident vasculaire cérébral, la tétraplégie, la dystrophie musculaire, la maladie de Parkinson, etc. Trois grands thèmes ont émergé des entrevues : activités réalisées par les proches aidants; difficultés rencontrées au cours des activités réalisées et moyens de faire face aux difficultés.

1. Activités réalisées par les proches aidants

Les proches aidants procuraient de l'assistance dans toutes les sphères de la vie de leur



Expérience des proches aidants : Assistance fournie et utilisation des technologies

F. Routhier^{1,2,*}, M. Beaudoin^{1,2}, O. Atoyebi³, A. Wister⁴, C. Auger⁵, J. Fast⁶, P. Rushton⁵, M. Plante⁷, J. Lettre², L. Demers⁵, W. B. Mortenson³

¹ Université Laval, Québec, Canada, ² Centre de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Canada, ³ University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, ⁴ Simon Fraser University, Vancouver, British Columbia, ⁵ Université de Montréal, Montréal, Canada, ⁶ University of Alberta, Edmonton, Canada, ⁷ Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal, Canada, *francois.routhier@rea.ulaval.ca



Introduction

- La population du Canada est vieillissante : près de 17 % de la population est âgé de plus de 65 ans¹. Ce chiffre grimpera à près de 23 % d'ici 2030². Environ 98 % des personnes âgées recevant des services publics de soins de longue durée ont un proche aidant³.
- Les proches aidants apportent de l'aide non rémunérée à une personne vivant avec une incapacité, une condition chronique ou des besoins liés au vieillissement⁴. Ils sont des membres de la famille (époux, enfants, etc.), des amis et des connaissances^{3,5}.
- Être un proche aidant a des conséquences psychologiques, physiques et financières^{3,5,6,7}.

Considérant les enjeux associés au fait d'être un proche aidant, il est essentiel

de trouver des moyens de réduire le fardeau des proches aidants.

- L'utilisation d'aides techniques (AT) peut réduire le fardeau des proches aidants.
- L'expérience subjective des proches aidants concernant l'assistance qu'ils apportent et leur utilisation des AT est peu documentée.

Objectif

Explorer l'expérience des proches aidants de personnes âgées : l'assistance fournie, l'utilisation actuelle des AT et l'impact perçu des AT.

Méthode

Cette étude est une partie d'un plus grand projet multi-site à méthodologie mixte. Deux sites de recrutement et de collecte de données ont été impliqués; un à Vancouver pour les participants anglophones et un à Québec pour les participants francophones.

Critères d'inclusion des proches aidants

- Parler français ou anglais
- Être âgé d'au moins 19 ans
- Administrer des soins à une personne âgée ou être une personne âgée administrant des soins



Collecte de données

1. Formulaire d'information, consentement, questionnaire sociodémographique
 2. Mesure de l'impact des aides techniques sur les proches aidants (MIATA)⁸ : entrevue individuelle semi-structurée (sujets abordés : situation d'assistance fournie, activités considérées exigeantes ou agréables, utilisation des AT, perception des AT, etc.)
- Une analyse de contenu thématique a été conduite.

Résultats

59 proches aidants ont pris part aux entrevues pour ce projet : 20 francophones et 39 anglophones. L'âge moyen des proches aidants est de 64 ±11 ans. La majorité des proches aidants sont des femmes (68 %) mariées (56 %). Les personnes recevant de l'aide sont principalement les conjoints ou les époux (47 %) ou les parents (34 %) des proches aidants. Toutes les personnes recevant de l'aide ont des incapacités physiques et/ou cognitives liées au vieillissement ou à un diagnostic (ex. Alzheimer, accident vasculaire cérébral, tétraplégie, dystrophie musculaire, Parkinson, etc.).

Responsabilités

Les proches aidants assistent la personne aidée dans toutes les sphères de sa vie (activités de la vie quotidienne et domestique, mobilité, loisir, travail). Ils font aussi de la surveillance/supervision et de l'*advocacy*. Les facteurs influençant l'aide apportée sont :

- les capacités et les désirs de la personne aidée;
- la nature de l'activité (ex. intime, comme se laver);
- les expériences passées du proche aidant (ex. emploi);
- si la personne aidée vit en centre d'hébergement.

Il n'a pas été possible d'identifier des activités qui étaient considérées comme plus exigeantes pour la majorité des proches aidants.

Stratégies pour faire face aux responsabilités et défis

Les proches aidants utilisent plusieurs stratégies pour faire face aux responsabilités et défis du quotidien :

- partager l'assistance avec des proches, des amis ou des aidants rémunérés;
- utiliser des AT;
- utiliser des solutions alternatives aux AT.

Certains besoins ne sont pas comblés. L'utilisation des AT apporte des bénéfices, comme faciliter la réalisation de certaines activités, augmenter la sécurité, la confiance, la liberté et la qualité de vie du proche aidant et de la personne aidée. Des barrières à l'utilisation des AT sont présentes, comme de la réticence, et des problèmes sont rencontrés avec les AT (bris, prix, etc.).

Défis et gratifications

Les proches aidants rencontrent des défis quotidiens :

- des difficultés psychologiques (inquiétude, épuisement, frustration, stress, dépression, etc.);
- de la fatigue / des douleurs physiques;
- être débordé par toutes les activités à réaliser;
- anticipation des situations à venir;
- le besoin d'assistance externe;
- la réticence à recevoir de l'aide.

Ils ont identifié des activités positives comme faire des sorties et partager un repas. Ils ont aussi vécu une croissance personnelle. Par contre, ce n'est pas tous les proches aidants qui apprécient leur rôle.

Conclusion

Nous avons développé une meilleure compréhension de la complexité de l'assistance fournie par les proches aidants, notamment des besoins non comblés. Ces besoins peuvent être influencés par un accès et une utilisation appropriée des AT. Cette étude est une première étape vers la conception et le développement de solutions technologiques innovantes centrées sur l'utilisateur.

Références

- [1] Statistique Canada. (2017). Census Profile. [2] Statistique Canada. (2016). Population projections: Canada, the provinces and territories, 2013 to 2063. [3] Canadian Institute for Health Information. (2010). Supporting informal caregivers – The heart of home care. [4] Family Caregiver Alliance. (2014). Definition. [5] Smitz, M. (2013). Portrait of caregivers, 2012. [6] Lavoie, S., & Almer, N. (2010). Psychological health in older adult spousal caregivers of older adults. *Chronic Illness*, 6, 67-86. [7] Malloy, S., & Franco, A. (2018). Impact of informal caregiving on cognitive function and well-being in Canada. *Int Psychogeriatrics*, 30, 1049-1055. [8] Mortenson WB, Demers L, Fuhrer MJ, et al. (2013). Effects of an Assistive Technology Intervention on Older Adults with Disabilities and Their Informal Caregivers. *Am J Phys Med Rehabil* 2013; 92: 297-306. [9] Mortenson WB, Demers L, Fuhrer MJ, et al. (2015). Development and preliminary evaluation of the caregiver assistive technology outcome measure. *J Rehabil Med*, 47, 432-438.



proche : les activités de la vie quotidienne et domestique, les loisirs, le travail et la mobilité. Comme autres responsabilités, ils réalisaient de la surveillance indirecte et de la supervision directe des activités de leur proche. Ils s'impliquaient également dans la revendication des droits et des besoins de leur proche, mais également dans celle de leurs propres besoins.

2. Difficultés rencontrées au cours des activités réalisées

Les proches aidants ont fait état de différents défis quotidiens pendant qu'ils assumaient leurs responsabilités. Ces difficultés se rapportaient notamment à l'état psychologique (ex. inquiétudes,

l'épuisement, etc.) et physique (ex. de la douleur, de la fatigue). De plus, ils ont indiqué qu'ils se sentaient débordés par toutes les activités à réaliser, incluant lorsqu'ils devaient anticiper les situations à venir, et qu'ils avaient besoin d'une assistance externe. Les proches aidants ont également identifié des activités qu'ils jugeaient positives, telles que des sorties ou le partage d'un repas.

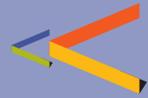
3. Moyens de faire face aux difficultés

Les proches aidants utilisaient deux stratégies principales pour assumer leurs responsabilités et faire face aux différents défis : le fait de partager l'assistance

avec des proches, des amis ou de l'aide rémunérée, et le fait d'utiliser des technologies d'assistance. Lors de l'utilisation des technologies d'assistance, certains bénéfices ont été rapportés tels que la facilitation de la réalisation de certaines tâches et un regain de confiance. Toutefois, plusieurs barrières ont été énoncées, notamment le prix des aides techniques et les difficultés sur le plan du fonctionnement (ex. apprentissage, bris, etc.).

CONCLUSION

Cette étude a permis de développer une meilleure compréhension de la complexité



de l'assistance fournie par les proches aidants de personnes âgées ayant des incapacités, et de l'intégration de technologies d'assistance. Afin de compléter cette étude, et donc la première partie de ce grand projet, les résultats obtenus devront être comparés aux écrits scientifiques pour identifier les zones de convergence et de divergence concernant l'expérience des proches aidants et l'utilisation de technologies d'assistance.

1. Statistics Canada. *Population projections: Canada, the provinces and territories, 2013 to 2063*. 2014. Ottawa.
2. Social and Aboriginal Statistics Division. *Disability in Canada: Initial findings from the Canadian Survey on Disability*. 2013. Ottawa.
3. Family Caregiver Alliance. *Definitions* (2014, accessed 27 October 2018).
4. Canadian Institute for Health Information. *Supporting informal caregivers – The heart of home care*. 2010. Ottawa.
5. Sinha M. *Portrait of caregivers*, 2012. 2013. Ottawa.
6. Lavelle S. L. and Ather N. *Psychological health in older adult spousal caregivers of older adults*. *Chronic Illness* 2010; 6: 67-80.
7. Pinquart M. and Sörensen S. *Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis*. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2007; 62: 126-137.
8. Turcotte M. *Family caregiving: What are the consequences?* Report no. ISSN 2291-0840, 2013. Ottawa.
9. Mortenson WB, Demers L, Fuhrer MJ, et al. *How assistive technology use by individuals with disabilities impacts their caregivers: a systematic review of the research evidence*. *American Journal Physical Medicine and Rehabilitation*. 2012; 91(11): 984-98.
10. AARP. *Caregivers & Technology: What They Want and Need*. 2016.

RESTEZ À L’AFFÛT DES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS DU CREGÉS



www.creges.ca



<https://www.facebook.com/creges.csss.cavendish/>



https://twitter.com/LE_CREGES



[@CREGÉS - CAU en gérontologie sociale](https://www.youtube.com/@CREGÉS)



www.creges.ca/infolettre



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

**CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN
GÉRONTOLOGIE SOCIALE (CREGÉS)**

CLSC RENÉ-CASSIN, SUITE 600

CÔTE SAINT-LUC (QUÉBEC) H4W 2T5

TÉLÉPHONE : 514-484-7878 #61463

TÉLÉCOPIEUR : 514-485-1612

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal*

Québec