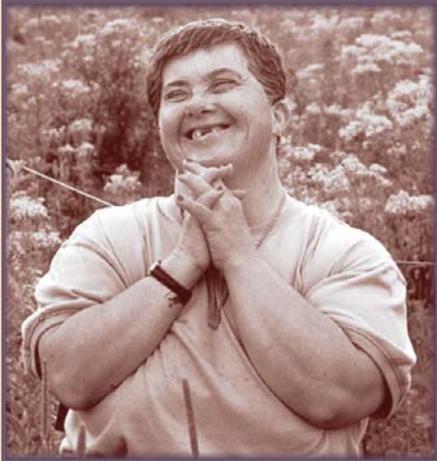


Vieillir avec une déficience intellectuelle



Aînés en marge

Pour plus de renseignements sur ce document ou pour signifier un changement d'adresse, communiquer avec :

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Immeuble Jeanne-Mance, 8^e étage
Indice de l'adresse : 1908A1
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

Tél. : (613) 957-1968
Télec. : (613) 957-9938
Courriel : seniors@phac-aspc.gc.ca
Internet : <http://www.ccnta.ca>

Aînés en marge

Cette publication est disponible, sur demande, en formats substitués. On peut aussi la consulter sur Internet à l'adresse donnée plus haut.

Dans le présent document, l'usage générique du masculin est employé pour représenter les hommes et les femmes et uniquement dans le but d'alléger le texte.

La Division du vieillissement et des aînés, Agence de santé publique du Canada, fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

Vieillir avec une déficience intellectuelle

AÎNÉS EN MARGE est une série de documents présentant les opinions et les recommandations du Conseil relativement aux besoins et aux préoccupations des aînés en marge ou à risque de le devenir.

1^{ère} impression, 2004

©Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada 2004

Cat. : H88-5/2-2004
ISBN : 0-662-68397-8

Photo couverture : gracieuseté de L'Arche Canada

Conseil consultatif national sur le troisième âge

Préface	1
Introduction	2
Définitions	2
Aperçu	3
Enjeux	4
Santé physique	4
Santé mentale	6
<i>Recommandations</i>	7
Soutien familial et social	8
<i>Recommandations</i>	10
Travail, retraite et sécurité économique	11
<i>Recommandations</i>	12
Logement et services	13
<i>Recommandations</i>	15
Conclusion	16
Remerciements	17
Références	18

Vieillir avec une déficience intellectuelle

Préface

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) est un corps indépendant formé de citoyens nommés en vertu d'un décret en Conseil. Son mandat est de conseiller le ministre fédéral de la Santé en matière de santé des aînés et du vieillissement de la population canadienne.

D'ici 2021, les aînés constitueront 18 % de la population du Canada, comparativement à 12,5 % en 2000. Ce vieillissement de la population canadienne crée un besoin en matière de politiques, de programmes et de services adaptés. Alors que la conscience collective de ce besoin augmente et que certains changements prennent lentement forme, nous devons nous demander si l'effort d'adaptation de notre société tient compte des aînés du Canada qui ne font pas partie de la majorité... ceux des minorités ethniques, ceux qui vivent avec un handicap, ceux qui sont vulnérables sur le plan économique, etc.

Selon une définition de l'UNESCO, « le phénomène de marginalisation se manifeste lorsque les gens sont systématiquement exclus d'une participation économique, sociale, politique, culturelle et de toute autre forme d'activité humaine significative qui se tient dans leur communauté, et qu'ils sont ainsi privés de l'occasion de s'accomplir en tant qu'être humain ». Dans un pays qui se targue d'offrir des chances égales à tous ses citoyens, comment les aînés marginalisés s'en sortent-ils?

La série **Aînés en marge** du CCNTA explore la situation des aînés canadiens qui, parce qu'ils ne font pas partie de la majorité, n'ont peut-être pas accès aux ressources nécessaires pour vieillir dans le confort et en santé. Dans chacun des documents de cette série, le CCNTA examine les causes et les enjeux de la marginalisation et propose des stratégies et des recommandations. Le présent document porte sur la situation des aînés canadiens ayant une *déficience intellectuelle*.

Introduction

Grâce aux progrès de la médecine et des soins de santé, les Canadiens ayant une déficience intellectuelle ont maintenant une espérance de vie qui s'étend au-delà de la quarantaine. L'amélioration de leur santé et de leur espérance de vie coïncide avec un changement important dans l'attitude du public et des professionnels à leur égard et dans l'approche de la prestation de services. Autrefois, ces personnes étaient considérées comme des patients entièrement dépendants des soins de garde fournis dans les grands établissements. Elles avaient peu ou pas de choix, ni de droits. Aujourd'hui, elles sont considérées comme des citoyens à part entière, en droit de recevoir les services de leur choix pour maintenir leur qualité de vie et s'intégrer pleinement à la société. Malgré ces tendances positives, les aînés ayant une déficience intellectuelle demeurent un groupe mal desservi et marginalisé.

Le présent document décrit la position du CCNTA en ce qui concerne les Canadiens qui vieillissent avec une déficience intellectuelle. On y relève plusieurs lacunes dans les soins de santé, ainsi que sur les plans social et financier. Celles-ci ont un impact direct sur la capacité de ces aînés à bien vieillir; le CCNTA offre donc des recommandations pour chacun de ces domaines.

Définitions

L'expression « déficience intellectuelle » désigne un état qui se manifeste avant la naissance, à la naissance ou au début de l'âge adulte, et où le handicap principal est d'ordre intellectuel. La déficience intellectuelle peut être plus ou moins sévère et peut être accompagnée d'autres incapacités physiques ou sensorielles. Les personnes ayant une déficience intellectuelle forment un groupe varié que l'on divise en trois grandes catégories :

- les syndromes génétiques (ex : syndrome de Down, syndrome de l'X fragile, syndrome Prader-Willi);
- les problèmes relatifs au système nerveux central (ex : épilepsie, infirmité motrice cérébrale, déficience visuelle); et
- les handicaps de développement légers¹.

Étant donné qu'on a souvent tendance à se concentrer sur la déficience principale (intellectuelle), les déficiences physiques ou sensorielles secondaires ne sont pas toujours prises en compte dans la planification et la prestation des services pour ces personnes. Le degré de déficience est encore largement mesuré au moyen de l'échelle de QI fondée sur la population générale.

Aperçu

En 2001, 0,5 % des Canadiens de 15 ans et plus avaient une déficience intellectuelle, ce qui représentait 120 140 personnes². Parmi celles-ci, environ 44 770 étaient âgées entre 45 et 64 ans, et 11 080 entre 65 et 74 ans. On estime cependant que ces nombres sont sous-représentatifs, en partie parce qu'ils excluent les personnes admises dans un établissement, ainsi que celles qui vivent dans les territoires et les réserves.

Bien qu'il n'y ait aucune donnée canadienne courante sur l'espérance de vie de ces personnes, les données américaines montrent que de nombreuses personnes ayant une déficience légère vivent aussi longtemps que la population

Ina a eu 65 ans l'hiver dernier. Lors de son anniversaire, elle a déclaré : « Je ne vais pas m'arrêter maintenant. Je vais devenir vieille. » Ina travaille à *Community Living*, un lieu de ressources pour les adultes vivant avec une déficience intellectuelle; elle est aussi une bénévole engagée et membre de l'équipe de curling locale.

générale³. Cela signifie que de nombreux adultes ayant une déficience intellectuelle vivent plus longtemps que leurs parents.

Enjeux

Plusieurs facteurs contribuent à la marginalisation des aînés ayant une déficience intellectuelle. La perception et la réalité de leurs « différences » les amènent souvent à vivre à l'écart de la société. Par conséquent, ils risquent de ne pas recevoir l'information destinée à prévenir la maladie. Ce problème est aussi aggravé par la rareté des spécialistes qui connaissent bien la problématique du vieillissement et des handicaps de développement, ainsi que par les difficultés de communication. Ces facteurs peuvent contribuer à l'apparition de conditions qui auraient pu être évitées ou traitées si elles avaient été diagnostiquées. L'accès aux soins appropriés et aux services de santé physique ou mentale en est aussi affecté. Par ailleurs, les soutiens social et financier sont essentiels au bien-être des aînés ayant un handicap.

Santé physique

Certaines personnes ayant une déficience intellectuelle sont exposées à des affections secondaires ou à des risques particuliers pour la santé. Par exemple, le syndrome de Down est généralement associé à l'épilepsie, à la démence et à l'apparition précoce de troubles visuels et auditifs liés à l'âge. Au syndrome de l'X fragile, on associe souvent des troubles musculosquelettiques, une déficience visuelle et une ménopause précoce des femmes. L'épilepsie, des problèmes d'obésité, des troubles cardiovasculaires et le diabète sont souvent rattachés au syndrome Prader-Willi. Les handicaps de développement associés aux problèmes du système nerveux central sont souvent liés à des maladies respiratoires aiguës, à l'épilepsie, à l'autisme, à des problèmes de santé mentale et à des troubles visuels.

Rares sont les professionnels de la santé qui ont l'expertise nécessaire pour traiter les aînés ayant une déficience intellectuelle. De plus, la communication entre les professionnels et le patient peut être difficile. Pour ces raisons, de nombreux aînés ayant une déficience intellectuelle contractent différentes affections ou maladies chroniques qui auraient pu être prévenues, ou traitées plus tôt, si elles avaient été détectées. Bien que la prévalence des déficiences sensorielles, visuelles ou auditives chez les aînés ayant une déficience intellectuelle soit semblable à celle de la population générale, ceux-ci peuvent en être plus affligés à cause des problèmes préexistants. De plus, comparativement à la population générale, des problèmes visuels comme le glaucome ou le port de lunettes inadéquates chez ces personnes passent souvent inaperçus, en partie en raison de leur incapacité à communiquer clairement leurs besoins.

La perte de flexibilité chez les aînés ayant une déficience intellectuelle peut aussi être aggravée étant donné que les problèmes d'articulations et de densité osseuse s'ajoutent à leurs problèmes de mobilité. De plus, ils sont susceptibles de souffrir d'arthrite assez tôt.

Les activités de promotion de la santé et de prévention de la maladie peuvent avoir un impact important sur la capacité fonctionnelle, la qualité de vie et la longévité des aînés ayant une déficience intellectuelle. Pourtant, ces personnes ne sont pas sensibilisées à l'importance de faire des choix de vie sains et elles ne bénéficient pas des mêmes mesures de prévention que le reste de la population (ex : cytologie et mammographies). De

Janet, 56 ans, aime participer au programme de jour pour adultes deux fois par semaine. Elle prend part à diverses activités avec d'autres adultes. Elle peut le faire parce que le programme est abordable et qu'elle se sent bien accueillie par le personnel et les participants.

plus, les problèmes de transport, les obstacles financiers et le manque d'instructeurs qualifiés font en sorte qu'il leur est difficile de participer à des activités physiques et récréatives qui améliorent la santé.

Santé mentale

Les problèmes de comportement et de santé mentale sont assez répandus chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Bien qu'on estime que 30 % à 60 % des personnes ayant une déficience intellectuelle modérée ou grave ont aussi un trouble mental⁴, plusieurs facteurs nuisent à l'établissement d'un diagnostic et d'un traitement précis. D'abord, les signes d'un problème de santé mentale sont souvent attribués à la déficience intellectuelle de la personne. Ensuite, la distinction entre la démence, la dépression et les comportements liés à la déficience intellectuelle peuvent poser certains problèmes et finalement, les aînés peuvent avoir de la difficulté à exprimer leurs problèmes psychologiques. De plus, il existe peu de spécialistes qui possèdent à la fois une expertise des handicaps de développement et de la psychogériatrie.

Le diagnostic de la démence, particulièrement chez les individus atteints du syndrome de Down, pose problème pour diverses raisons :

- le degré de déficience intellectuelle et fonctionnelle de la personne avant l'apparition de la maladie rend difficile le dépistage des signes précoces de la démence;
- les problèmes de communication empêchent la personne de bien transmettre l'information aux professionnels de la santé;
- des symptômes atypiques font souvent surface et sont négligés jusqu'à ce que la démence soit très avancée; et
- certains problèmes de dépression et d'hypothyroïdie peuvent être identifiés à tort comme étant la maladie d'Alzheimer, vu la similitude des symptômes.

Recommandations pour la santé et les soins de santé

- 1) Les professionnels de la santé qui fournissent des soins de santé primaires aux adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle doivent :
 - les sensibiliser et les conseiller face au choix d'un mode de vie sain (nutrition, hygiène buccale, activité physique, tabagisme, etc.);
 - donner aux membres de leur famille et aux intervenants qui les soignent l'information pertinente sur leurs besoins en matière de santé et sur les risques qui leur sont propres;
 - surveiller leur santé de près, même s'ils n'ont que 40 ans, afin de dépister et de traiter, aussitôt que possible, les problèmes de santé chroniques et/ou les changements qui peuvent survenir au niveau des sens et de leurs aptitudes mentales; et
 - surveiller leur consommation de médicaments prescrits et en vente libre.
- 2) Les programmes d'étude sur les soins prolongés offerts par les universités, les cégeps et les collèges communautaires aux intervenants de la santé et des services sociaux devraient comprendre une formation sur les handicaps de développement.
- 3) Avec le soutien des gouvernements fédéral et provinciaux, les intervenants locaux en matière de santé devraient élaborer des programmes communautaires de promotion de la santé qui soient accessibles et adaptés aux personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle.

Le vieillissement de la population et la désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle donnent lieu à des situations où des parents âgés de plus de 80 ans sont les principaux pourvoyeurs de soins d'un enfant adulte dans la cinquantaine ayant une déficience intellectuelle. Les frères et soeurs (surtout les soeurs) contribuent souvent de façon importante au soutien affectif et fonctionnel. Il faut soutenir les familles et voir à ce que les besoins des parents vieillissants qui s'occupent d'un tel enfant soient comblés. De plus, les familles qui procurent des soins à un adulte ayant une déficience intellectuelle doivent avoir un accès facile à l'information et aux services pour pouvoir remplir ce rôle.

Or, il vient un moment où les parents âgés ne peuvent plus prodiguer des soins à leur enfant adulte au sein de leur propre demeure. Ceux-ci doivent alors envisager leur déménagement, ainsi que celui de l'enfant, dans un logement avec services de soutien, ou dans un établissement de soins prolongés.

Appartenir à une collectivité et en être un membre actif est essentiel au maintien de la qualité de vie⁵. Les aînés ayant une déficience intellectuelle

Pendant plus de 15 ans, Derek, 52 ans, a été employé comme nettoyeur dans une manufacture de vêtements. Lorsque l'usine a soudainement fermé ses portes, Derek s'est senti seul, perdu et déprimé. Ses compétences étant limitées, il a été incapable de trouver un autre emploi. Les choses ont cependant changé pour le mieux lorsqu'il a été référé à l'association pour l'intégration communautaire locale, qui a pu lui trouver un emploi bénévole à temps partiel – celui de nettoyer l'église locale.

ont eux-mêmes souligné l'importance de quatre facteurs pour leur intégration sociale :

- des milieux permettant d'établir des contacts sociaux significatifs, comme le travail ou les programmes de jour;
- des activités de loisirs et de détente structurées;
- des amis; et
- la famille⁶.

La Reena Foundation a organisé un colloque en mars 1999 pour discuter des problèmes d'accès aux services des aînés ayant une déficience intellectuelle, et pour faciliter la collaboration entre les professionnels qui travaillent dans les secteurs des soins prolongés et des handicaps de développement. Un des résultats importants a été la création de l'Ontario Forum on Aging and Developmental Disabilities. Le Forum permet aux deux secteurs d'unir leurs efforts pour soutenir cette population et planifier les interventions. Il a depuis permis d'organiser quatre ateliers dans la province pour encourager les collectivités à renforcer la capacité locale et la collaboration entre les secteurs.

Des programmes de jour peuvent fournir un milieu idéal pour promouvoir et maintenir l'intégration sociale. Les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas beaucoup d'occasions de prendre elles-mêmes des décisions. Le manque d'expérience dans ce domaine peut créer une dépendance inutile chez celles qui en ont le potentiel. Certains aînés ayant une déficience intellectuelle ont besoin de l'aide d'un mandataire, qui peut être un membre de la famille ou un tuteur nommé par ordonnance du tribunal. Le choix d'un mandataire ou d'un tuteur nécessite de procéder à un examen minutieux pour veiller aux meilleurs intérêts de l'aîné.

Recommandations pour le soutien familial et social

- 4) Soutenus par leur gouvernement provincial, les organismes de services locaux devraient offrir une gamme de services de soutien pour les adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle (ex : services d'approche, information, aide aux activités quotidiennes, programmes de jour adaptés et aide à la planification du placement permanent longtemps avant l'apparition du besoin.)
- 5) Les fournisseurs de soins de santé à domicile devraient offrir des soins de relève et des services d'entretien ménager aux familles qui s'occupent d'un aîné ayant une déficience intellectuelle.
- 6) Les municipalités devraient s'assurer que les services publics locaux, les établissements sociaux, culturels et récréatifs, et les endroits publics sont accessibles aux aînés ayant une déficience intellectuelle et qu'ils répondent à leurs besoins, afin de favoriser leur autonomie, leur bien-être et leur intégration sociale.
- 7) Tous les intervenants de la santé devraient fournir des soins et des services qui respectent les capacités décisionnelles, les valeurs et les préférences des adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle. Ceci encouragerait leur autonomisation.
- 8) Les programmes et services sociaux et de santé fédéraux, provinciaux et municipaux destinés aux aînés devraient élargir les critères d'âge pour que les adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle soient aussi admissibles, considérant que certains d'entre eux sont susceptibles de vieillir prématurément.

Travail, retraite et sécurité économique

Le travail n'est pas seulement une source de revenus, mais aussi une façon de se sentir utile et de maintenir un contact social. Auparavant, les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient généralement employées dans des ateliers protégés. L'inconvénient est qu'elles étaient exclues du reste de la société et qu'elles recevaient un salaire peu élevé. De nos jours, elles travaillent plus souvent dans des milieux de travail supervisés offrant des emplois de type traditionnel. Cela facilite leur intégration sociale et leur permet de gagner un salaire un peu plus élevé. Plusieurs travailleurs âgés ayant une déficience intellectuelle préfèrent continuer à travailler au sein de la communauté, surtout parce que le travail constitue une importante source d'intégration et de soutien social. Comme pour la population générale, ces personnes ont besoin de soutien pour l'élaboration d'un plan de retraite ainsi que pour la période de transition de l'emploi à la retraite.

En général, les aînés ayant une déficience intellectuelle dépendent du système de revenus de l'État. Bien qu'ils aient droit aux prestations d'un régime de pension public (s'ils ont déjà travaillé), et à la Sécurité de la vieillesse, ils demeurent vulnérables au plan économique puisque ces sommes sont proportionnelles au revenu qu'ils gagnaient. S'ils résident dans un foyer de groupe et qu'ils n'ont aucun revenu, le programme de l'établissement leur fournit gîte et couvert ainsi que d'autres services de soutien; par contre, s'ils travaillent ou reçoivent une pension, ils doivent payer pour ces services.

En guise de solution de rechange au financement des foyers de groupe, la Saskatchewan, l'Alberta, les provinces de l'Atlantique et l'Ontario mettent présentement sur pied un programme de financement individualisé, dans le cadre duquel les gouvernements versent directement des fonds pour l'achat de produits et services liés au handicap. Si le financement individualisé est une solution positive, sa mise en oeuvre est difficile étant donné que les

services nécessaires ne sont parfois pas disponibles et que les normes de qualité ne sont pas assurées.

Par ailleurs, les prestations d'invalidité provinciales semblent favoriser les foyers de groupe comparativement aux soins à domicile. En Ontario, par exemple, les familles qui dispensent des soins peuvent recevoir entre 2 000 \$ et 3 000 \$ par an, tandis que les foyers de groupe administrés par des agences reçoivent un montant annuel de 55 000 \$ par personne.

Recommandations pour le travail, la retraite et la sécurité économique

- 9) Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient soutenir des programmes d'emploi qui favorisent et encouragent l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les ateliers protégés ou les milieux de travail de type traditionnel.
- 10) Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient offrir une plus grande protection aux aînés qui ont une déficience intellectuelle et qui sont vulnérables au plan économique, ainsi qu'aux familles soignantes. Ceci pourrait se faire en augmentant les prestations d'invalidité aux personnes vivant à la maison avec leur famille et en offrant des crédits d'impôt remboursables pour les coûts relatifs aux handicaps.
- 11) Tous les gouvernements qui offrent, ou qui veulent offrir, un financement individualisé pour l'obtention de services devraient s'assurer que les services requis sont disponibles et que la qualité de ces services fait l'objet de rapports publics.

Logement et services

On connaît mal les conditions de logement des aînés canadiens ayant une déficience intellectuelle. Selon une enquête nationale récente⁷ auprès d'organismes canadiens actifs dans le domaine des handicaps de développement, il semble que la plupart continuent d'utiliser les foyers de groupe comme principal modèle pour les services de logement; viennent ensuite l'appartement autonome (surtout en Ontario), et d'autres formules comme la famille d'accueil, le foyer avec parents, le foyer avec parents-accompagnateurs et la pension de famille. Cette enquête ne tenait cependant pas compte des personnes vivant en établissement.

Les intervenants de Community Living dans le comté de Renfrew (Ontario), reconnaissant que les adultes qui vieillissent avec une déficience intellectuelle risquent de se retrouver sans logis à cause du manque de planification du placement permanent, ont mis sur pied un projet pour réduire ce risque. Ils repèrent les parents aînés qui prennent soin de ces personnes et les invitent à participer à des séances de sensibilisation. Le personnel est formé pour assister les familles dans la planification de soins à court et à long terme pour leurs enfants. Des avocats locaux ont reçu une formation sur l'élaboration de testaments et de fonds fiduciaires pour les familles. Le personnel explore actuellement les options de logement qui permettraient aux parents âgés et à leurs enfants adultes de maintenir les liens entre eux et avec la collectivité.

Aujourd'hui, on tend à privilégier des logements plus petits et plus familiaux, où les adultes ayant une déficience intellectuelle peuvent « vieillir chez eux » sans avoir à déménager dans un

établissement. Mais peu de choix s'offre actuellement au Canada : les listes d'attente sont longues et ces milieux ne sont pas tous adaptés aux besoins individuels. Les parents qui continuent de soigner leur enfant trouvent extrêmement difficile de se procurer les ressources qui les aideront à planifier en prévision du moment où ils ne pourront plus prendre soin de leur fils ou de leur fille, et l'enfant adulte peut se retrouver sans logis au moment de la mort de ses parents.

De nombreux aînés ayant une déficience intellectuelle vivent dans les régions rurales ou les petits centres urbains⁸. Le choix de logements appropriés y est insuffisant. En outre, bien que l'on ne dispose d'aucune donnée précise sur le sujet, il est probable que les personnes ayant une déficience intellectuelle fassent partie des quelque 20 % d'aînés handicapés qui ont un besoin impérieux de logement (parce que leur logement est insalubre ou trop cher pour leurs moyens).

Les aînés ayant une déficience intellectuelle sont des citoyens à part entière. Leurs droits et leur pleine intégration à la société doivent être respectés et c'est dans cet état d'esprit que leur sont offerts les services. Répondre aux besoins de ces personnes à mesure qu'elles vieillissent devient de plus en plus complexe étant donné que les services pour aînés (ex : soins à domicile, établissements de soins prolongés, programmes de pension de l'État, etc.) sont pensés en tant que programmes de groupes et qu'ils ne sont pas conçus pour s'adapter aux situations et aux besoins individuels.

La collaboration entre les secteurs de la gérontologie et de la déficience intellectuelle en vue de soutenir les aînés ayant une déficience intellectuelle est difficile puisque ces deux secteurs ont des ressources limitées et sont réticents à desservir un autre groupe de clients. De plus, les intervenants manquent souvent de connaissances et d'expérience en ce qui concerne les aînés ou les déficiences intellectuelles. Malgré ces défis, il existe une volonté de collaborer.

Recommandations pour le logement et les services

- 12) Les administrations fédérale, provinciales et municipales devraient augmenter le nombre et le choix des options de logement pour les aînés ayant une déficience intellectuelle ainsi que pour les parents qui prennent soin d'eux. Ce manque de ressources se fait particulièrement sentir dans les secteurs ruraux ou les petits centres urbains. Les options devraient comprendre le logement supervisé avec accès aux services et établissements communautaires.
- 13) Les intervenants qui offrent un soutien à la planification du placement permanent devraient aussi offrir de l'information au sujet des options de logement et de la planification successorale.
- 14) Les intervenants qui travaillent dans les secteurs des aînés et des handicaps devraient collaborer en vue de répondre de façon souple et coordonnée aux besoins des aînés ayant une déficience intellectuelle.

L'augmentation du nombre d'aînés chez les Canadiens ayant une déficience intellectuelle est un indice de succès, celui d'une société à l'appui de tous ses citoyens. Il reste toutefois plusieurs défis à relever pour répondre adéquatement aux besoins des aînés ayant une déficience intellectuelle et pour promouvoir leur intégration dans la société canadienne.

Le Conseil espère que ce rapport contribuera à assurer le bien-être, le respect, le soin et le soutien des aînés ayant une déficience intellectuelle.

Le Conseil remercie Dre Lynn McDonald, Mme Kathy McKnight et Mme Julie Dergal, du Centre de recherche sociale appliquée de l'Université de Toronto, qui lui ont transmis une analyse documentaire exhaustive sur le sujet à l'étude.

Le CCNTA remercie aussi les experts qui ont contribué à cet énoncé de position et qui ont pris la parole à l'atelier « Les aînés en marge de la société », organisé par le CCNTA lors de la réunion annuelle de l'Association canadienne de gérontologie, en octobre 2003 : M^{me} Kathy McKnight; M^{me} Doris Rajan, de l'Institut Roeher; et les coprésidentes de l'Ontario Forum on Aging and Developmental Disabilities, M^{me} Sandy Keshen (Reena) et M^{me} Donna Rubin (Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors).

Merci enfin à M^{me} Sue Beaudry, de Community Living Renfrew County South, pour sa présentation au Conseil en février 2004 et les précieux exemples repris dans ce document.

1. Il n'y a pas d'uniformité établie quant à l'utilisation d'un terme en particulier pour désigner ces handicaps (les fournisseurs de services et les avocats tentent de déstigmatiser ces conditions). Par exemple, des termes comme « retard mental » ou « handicap mental » sont respectivement acceptés aux États-Unis et en France, mais ils sont rejetés au Canada, où les termes « déficience intellectuelle », « handicap de développement », ou « retard du développement » leur sont préférés parce que considérés moins négatifs. Au Québec, on utilise communément l'expression « déficience intellectuelle » alors que l'expression « retard mental » est de moins en moins utilisée.

2. Statistique Canada (2002). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 : un profil de l'incapacité au Canada en 2001*. Ottawa : décembre 2002.

3. Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, C. M. et Davidson, P. W. (1999). Mortality and Morbidity among Older Adults with Intellectual Disability : Health Services Considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21 (5/6), 284-294.

4. Dual Diagnosis Task Force of the Public Policy Committee. (1998). *Dual Diagnosis: People with Developmental Disabilities and Mental Illness - Falling Through the Cracks* (Fact Sheet). Toronto : Association canadienne de la santé mentale, Division de l'Ontario.

5. Buell, M. K. et Brown, I. (1999). Lifestyles of Adults with Developmental Disabilities in Ontario. Dans I. Brown et M. Percy (Eds.), *Developmental Disabilities in Ontario*. Toronto : Front Porch Publishing.

6. Mahon, J. M. et Mactavish, J. B. (2000). A Sense of Belonging : Older Adults' Perspectives on Social Integration. Dans M. P. Janicki et E. F. Ansello (Eds.), *Community Supports for Aging Adults with Lifelong Disabilities* (p. 41-53). Baltimore, Md : Paul H. Brookes Publishing Co.

7. Pedlar, A., Hutchison, P., Arai, S. et Dunn, P. (2000). Community Services Landscape in Canada: Survey of Developmental Disability Agencies. *Mental Retardation*, 38(4), 330-341.

8. L'Institut Roeher. (1995). *Disability and vulnerability: A Demographic Profile*. North York : L'Institut.