

AUTODÉTERMINATION ET HANDICAP : QU'EN DIT LA RECHERCHE ?



Novembre 2020, numéro 2

L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle

L'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) a grandement augmenté dans les dernières décennies, considérant l'amélioration de leur condition de vie et des soins de santé qu'elles reçoivent. Or, on en sait peu sur l'autodétermination des personnes âgées ayant une DI. Une recension des écrits de type *Scoping Review* a été effectuée et 23 articles ont été analysés. Alors, l'autodétermination des personnes âgées ayant une DI, qu'en dit la recherche?

Méthodologie

La recension des écrits de type *Scoping Review*, effectuée en 2017, a permis le repérage de 23 articles publiés sur les bases de données Eric et PsychInfo, entre 2007 et 2017. Bien qu'il n'y ait pas de consensus quant à l'âge auquel une personne est considérée âgée, les articles devaient se référer à la situation des personnes de 40 ans et plus et porter clairement sur cette étape de la vie. Une analyse a été réalisée afin de situer les principaux thèmes de l'article au regard de l'autodétermination selon la perspective socioécologique de Bronfenbrenner (1979; 1986).

Résultats

Les études sont présentées selon quatre domaines de la vie ayant émergé de l'analyse des études retenues : (1) emploi et retraite, (2) activités de loisirs, (3) santé et soins de fin de vie, (4) hébergement.

Emploi et retraite

Les études recensées soulignent la faible perception de pouvoir des personnes ayant une DI sur leurs activités occupationnelles. En ce sens, elles rapportent que leur emploi ne correspond pas toujours à leurs intérêts ou leurs aspirations, tout en se croyant incapable d'effectuer d'autres tâches.

Par :

Martin **Caouette**, Ph. D., professeur

Sarah **Pellerin**, coordonnatrice

Chaire Autodétermination et Handicap

Plusieurs ont également une perception négative de la retraite, l'associant à la maladie et à une diminution de leur participation à une vie active. Les intervenants abondent dans le même sens, ayant peu d'opportunités intéressantes à leur proposer. Les personnes ayant une DI rapportent se sentir peu considéré dans le processus décisionnel menant à la retraite et en ont une compréhension restreinte. Certaines organisations tendent à utiliser l'âge comme critère de dispensation de services, résultant en une coupure de services sans considération pour le besoin et les intérêts de la personne.

Activités de loisirs

Il existe une corrélation négative entre l'âge et la possibilité de choisir ses loisirs. Il existe cependant certaines nuances. Certains milieux de vie tendent à encadrer la participation aux activités de loisirs alors que d'autres créent des opportunités afin de permettre aux personnes ayant une DI d'exprimer une préférence ou d'initier une activité de loisir. Les chercheurs suggèrent que l'attitude des intervenants, notamment leurs croyances quant aux potentiels des personnes à s'autodéterminer, aurait un impact majeur sur leurs pratiques. L'expérience d'inclusion de quatre personnes âgées présentant une DI au sein d'un centre de loisirs pour personnes âgées a permis de constater que les participants exprimaient des préférences, faisaient des

choix et mettaient à profit leurs capacités dans certaines activités de loisir, lorsque la participation primait sur la performance.

Santé et soins de fin de vie

Avec l'avancée en âge, la perception d'exercer du pouvoir apparaît plutôt faible pour les personnes âgées présentant une DI. Elles détiennent peu ou pas d'informations sur leur état de santé. Elles ne peuvent donc pas réaliser des choix éclairés sur des questions relatives à leur santé, considérant en plus que peu de moyens sont mis en place pour les faire participer aux décisions. Cette situation semble se poursuivre également au moment de prendre des décisions relatives aux soins de fin de vie, même si les décisions prises peuvent précipiter la mort. Certaines équipes médicales soulignent qu'ils privilégient les points de vue des familles quant aux décisions de fin de vie à prendre indépendamment de leur évaluation du meilleur intérêt pour le patient, afin de préserver la bonne entente avec la famille. Le manque de compétences des professionnels pour impliquer les personnes présentant une DI dans les décisions concernant leurs soins de fin de vie pourrait expliquer ces pratiques.

Hébergement

Certaines études soulignent un faible contrôle des personnes âgées présentant une DI dans ce secteur, allant jusqu'à ne pas être impliquées dans le processus décisionnel relatif à leur propre hébergement. Les décisions sont souvent prises à la hâte et sans consultation de la personne ou de ses proches. Concernant leur futur, les personnes âgées présentant une DI ont des souhaits en ce qui a trait leur avenir qui témoignent de leur unicité et de leurs aspirations. Leurs proches souhaitent un milieu sécuritaire qui offre des occasions d'autodétermination et de développer des relations significatives. Le manque d'options résidentielles représente toutefois un élément dénoncé par tous. Malgré la possibilité de participer à certaines activités, il est parfois difficile de savoir si la personne fait réellement un choix ou si elle est coincée dans des structures organisationnelles. De plus, le fait de vivre en

milieu rural limite les possibilités de choisir son milieu résidentiel.

Discussion

L'analyse de ces études, selon le modèle socioécologique, suggère un faible niveau d'autodétermination et identifie des enjeux particuliers durant cette période de la vie. Sur le plan ontosystémique, on constate une certaine récurrence dans les études retenues quant à une faible perception de pouvoir et de contrôle des personnes âgées ayant une DI dans les différents domaines de leur vie. Sur le plan microsystémique, une plus grande participation des personnes présentant une DI à la prise de décisions les concernant impliquerait le développement de compétences professionnelles spécifiques chez les intervenants qui les accompagnent. Sur le plan mésosystémique, la promotion de l'autodétermination par l'organisation est susceptible d'accroître la souplesse des services offerts et la considération pour les personnes âgées présentant une DI. Enfin, à un niveau macrosystémique, les personnes vivant en zones rurales ont moins d'occasions de faire des choix, et ce, dans les différents domaines de vie.

Conclusion

En définitive, rappelons que l'espérance de vie accrue des personnes présentant une DI amène de nouveaux défis pour les praticiens et ouvre un nouveau domaine de recherche pour les chercheurs. À cet égard, cette recension a permis de faire le bilan des connaissances scientifiques disponibles sur l'autodétermination des personnes âgées présentant une DI et de dégager certaines considérations et avenues potentielles pour la recherche. Une attention plus importante devra être consacrée à cette question afin d'accroître les connaissances disponibles et de mieux accompagner les personnes pendant cette période de vie.

Références

Caouette, M., Milot, É., Pellerin, S. & Maltais, L.-S. (2020). L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue de psychoéducation, 49* (1), 149–174. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.7202/1070061ar>