


L'autodétermination des personnes âgées présentant une DI

Par Martin Caouette, Ph. D., ps.ed., professeur
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières



Mai 2019



Plan de la présentation

- Problématique
- Question et objectifs
- Méthodologie
- Résultats généraux
- Discussion
- Conclusion



Problématique

Définition de l'autodétermination

- « Ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés pas des agents externes inclus (*Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle & Wehmeyer, 2003, pp. 208-209*)
- Comportement autodéterminé lorsqu'il permet d'agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie (*Wehmeyer, 2005, p.117*)

Définition de l'autodétermination

- Résulte d'interactions complexes entre des variables individuelles et environnementales (analyse socio-écologique)
- Se développe tout au cours de la vie
- Liens positifs avec le bien-être émotionnel, la confiance en soi, la participation sociale, la qualité de vie et le taux d'emploi

L'autodétermination chez les personnes âgées présentant une DI

- Les personnes ayant une DI ont un plus faible niveau d'autodétermination que la population générale
- Peu de connaissances en lien avec l'autodétermination des personnes âgées qui ont une DI
- Nouvelle réalité étant donné l'augmentation de l'espérance de vie
- Questionnements sur les capacités, les occasions et le soutien de l'autodétermination de ces personnes



Question de recherche

Quel est le niveau
d'autodétermination des
personnes âgées présentant une
DI ?

Objectifs spécifiques

Recension des Écrits inspirée de la *Scoping Review* dans le but de :

1. Identifier les principaux thèmes abordés par les articles traitant de l'autodétermination des personnes âgées présentant une DI
2. Identifier les principaux constats qui se dégagent de ces études
3. Analyser, dans une perspective socio-écologique, les résultats de cette recension



Méthodologie

Recension des écrits

Méthode d'examen de la portée

Méthode d'examen de la portée

Permet d'avoir un aperçu d'un
sujet de recherche et d'identifier

- Les principaux thèmes
- Les principales sources documentaires

Bases de données ERIC et
PsycINFO interrogées en
2017

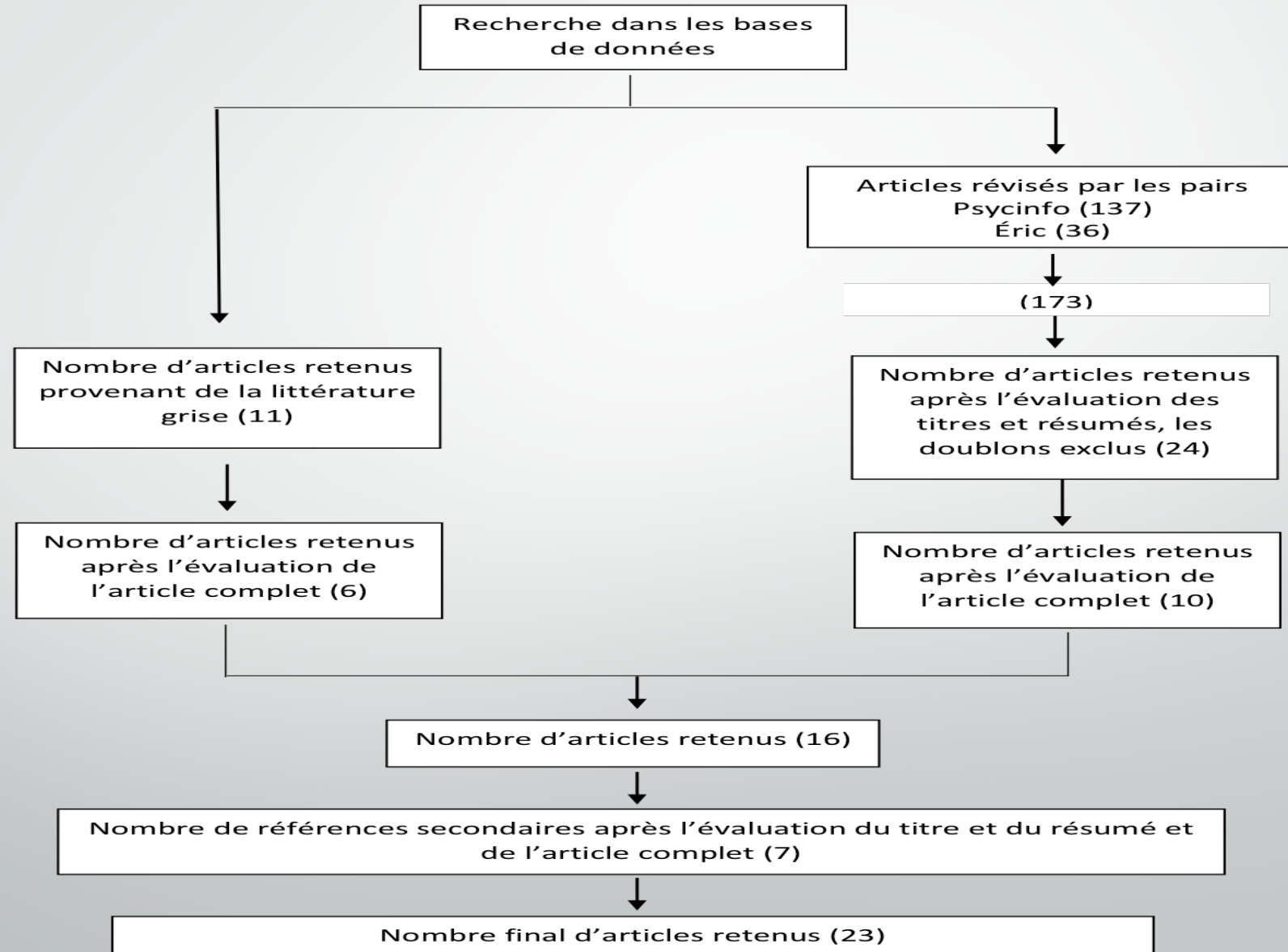
Mots-clés:

Intellectual disability,
Elderly, Self-Determination

Sélection des articles

- Français et en anglais
- Revues scientifiques entre 2007 et 2017
- Aborde l'autodétermination ou une dimension connexe
- Porte spécifiquement sur la situation des personnes âgées présentant une DI
- Référence à des personnes de 40 et ans plus ayant une DI
- Sélection rigoureuse par trois auteurs

Processus de sélection des articles






Résultats Généraux



1. Emploi et retraite

- 
- Emplois ne correspondant pas aux aspirations
 - Ne perçoivent pas la possibilité d'effectuer d'autres tâches ou d'occuper un autre emploi
 - Faible perception de pouvoir au moment de la retraite
 - Retraite associée à maladie et diminution de participation
 - Peu d'options occupationnelles
 - Perception que leur point de vue ne sont pas considérés
 - Situation résultant de contraintes liées au fonctionnement des organisations de services
 - Âge pour l'accès aux services qui force parfois à la retraite
 - Invitation aux organismes à faire preuve de souplesse et à développer des services spécifiques à cette clientèle
 - Mettre en place des services centrés sur les besoins des personnes plutôt que sur les besoins organisationnels



2. Activités de loisirs

- Domaine permettant d'exprimer des préférences et de faire des choix
- Corrélation négative entre l'âge et la possibilité de choisir ses loisirs (*Lehmann et al., 2013*)
- Personnes présentant une DI de plus de 50 ans auraient moins d'autonomie dans les prises de décisions
- Pratiques diverses quant à l'expérience de loisirs selon le milieu de vie (occasions créées par les intervenants vs initiées par la personne)
- Impacts de l'attitude des intervenants (S'ils croient au potentiel des personnes à s'autodéterminer)
- Expérience d'inclusion dans un centre de loisirs pour personnes âgées
 - Peuvent exprimer leurs choix, préférences et mettre à profit leurs capacités
- Participation > performance
- Inclusion de personnes âgées présentant une DI au sein de structures non-ségrégées augmentent les possibilités de choix de loisirs



3. Santé et soins de fin de vie

- Enjeux émergeant avec l'avancée en âge
- Perception du pouvoir plutôt faible pour les personnes âgées présentant une DI
- Étude de Tuffrey-Wijne et coll. (2009)
 - Détiennent peu d'informations sur leur état de santé
 - Ne peuvent réaliser de choix éclairés sur des questions relatives à leur santé
 - Peu de moyens pour les faire participer aux décisions
- Étude de Wagemans et coll. (2010)
 - Aucune évidence de la participation des personnes quant à la prise de décision de non-traitement relevée
 - Entrevues auprès de médecins qui privilégient les points de vue des familles quant aux décisions de fin de vie
 - Dans le but de préserver les bonnes relations avec le personnel médical et la famille
 - Familles se considèrent responsables des décisions pour épargner des souffrances

- Point de vue des familles prime sur la volonté des personnes présentant une DI
- Professionnels majoritairement favorables au fait de respecter les choix des personnes quant aux soins de fin de vie
- Résultats s'expliquant par:
 - Manque de compétences des professionnels pour impliquer les personnes dans les décisions
 - Certaines pratiques et attitudes favorisent l'autoD de la personne (ex. adapter l'information)



4. Hébergement

- Transitions sur le plan résidentiel
- Faible contrôle des personnes âgées présentant une DI sur ce plan
- Presque jamais impliquées dans les décisions relatives à leur hébergement
- Décision de déménager souvent prise dans la hâte et sans consultation des proches
- Parfois sans représentant légal et sans consultation de la personne
- Peu de contrôle sur la décision de déménager

- Étude réalisée au Canada:
 - Les personnes ont des souhaits concernant leur avenir
 - Familles souhaitent que les personnes vivent dans un milieu sécuritaire tout en pouvant s'autodéterminer et entretenir des relations significatives
- Manque d'options résidentielles dénoncé
- Occasion de faire un choix parfois difficile vu les contingences organisationnelles
- Type de milieu résidentiel a un impact sur l'autoD
 - Foyer de groupe : plus d'activités à l'intérieur qu'en communauté
 - Milieu résidentiel ségrégué limite les possibilités de choix



Discussion

Analyse Socio-Écologique

Ontosystème

- Faible perception de pouvoir et de contrôle dans les différents domaines de vie
- Perception renforcée par les occasions réelles
- Soutien réseau immédiat nécessaire



Analyse Socio-Écologique

Microsystème

- Place des familles et professionnels dans la prise de décisions parfois trop importante
- Les personnes ne sont parfois pas consultées
- Plus grande participation à la prise de décision implique développement de compétences professionnelles
- Inclusion au sein de structures non-ségréguéées accroît les possibilités d'autoD



Analyse Socio-Écologique

Mésosystème

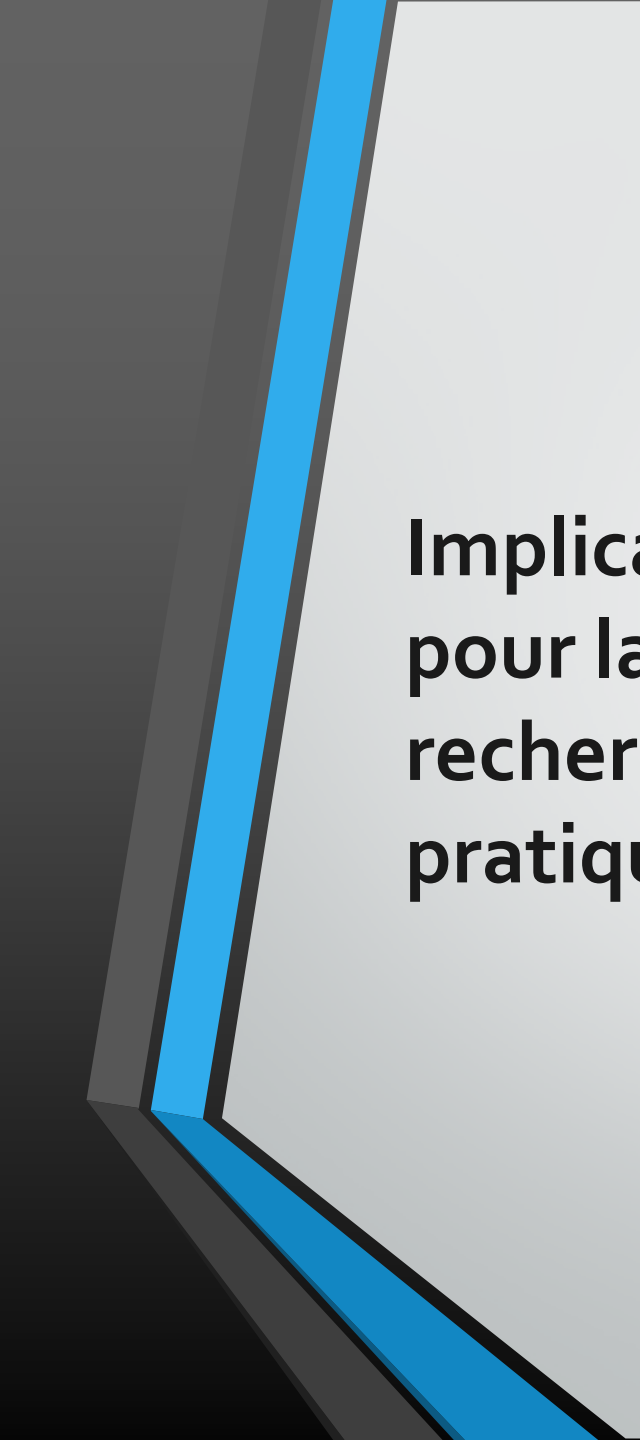
- Exercice du pouvoir diffère selon les sphères de vie
- Professionnels priorise les points de vue des membres de la famille dans le domaine de la santé
- Décisions plus contrôlées par les professionnels pour l'habitat
- Discontinuité des services en raison de l'âge
- Manque de services spécifiques pour cette clientèle



Analyse Socio-Écologique

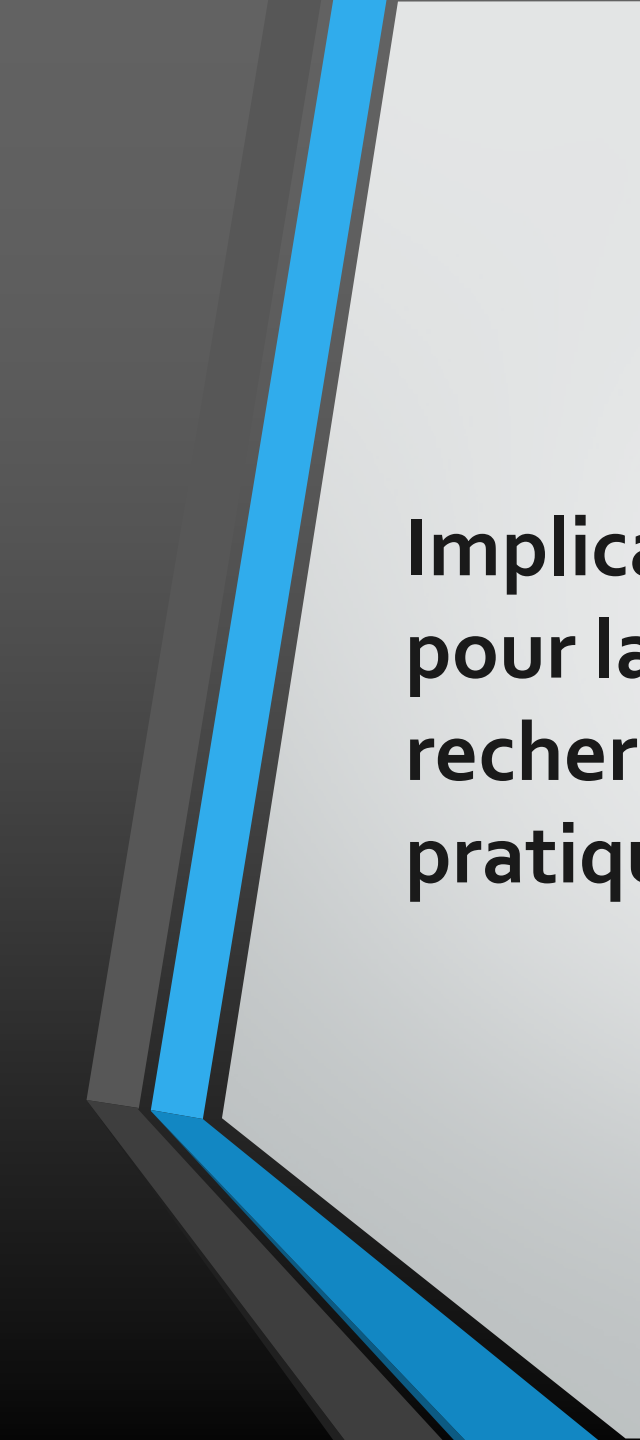
Macrosystème

- Mode de fonctionnement des organisations influencé par la culture et les valeurs
- Promotion de l'autoD par l'organisation accroît la souplesse des services et la considération des personnes
- Personnes vivant en zone rurale ont moins d'occasions de choix dans tous les domaines de vie



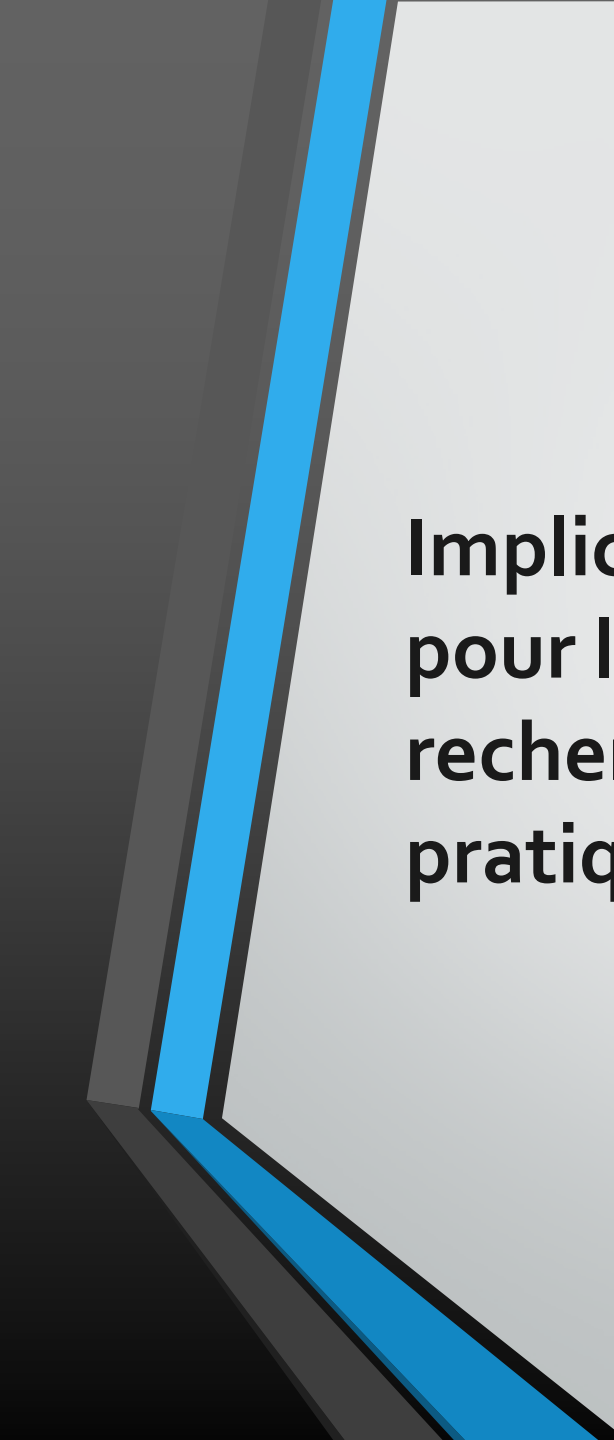
Implication pour la recherche et la pratique

- Faible niveau d'autoD dans plusieurs domaines de vie importants mais...
 - Aucune étude ayant une mesure objective de l'autoD
 - Études qualitatives principalement
- Donc limitation des connaissances ne permettant pas de soutenir l'hypothèse d'une détérioration de l'autoD avec le vieillissement
- Études longitudinales nécessaires



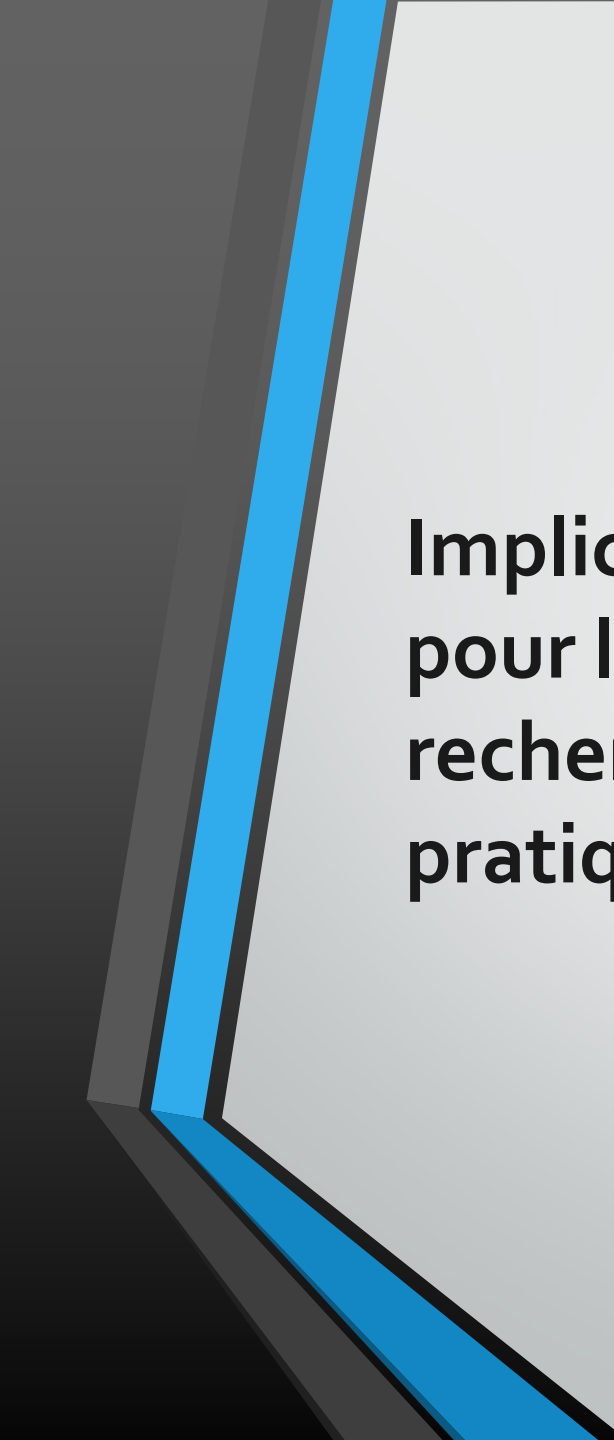
Implication pour la recherche et la pratique

- Manque de mesures comparatives entre DI et non DI
- Hypothèse selon laquelle les personnes présentant une DI ont un plus faible niveau d'autoD reste à démontrer
- Difficulté de mesurer le niveau d'autoD
- Seuil de vieillesse varie, âge facteur arbitraire
- Problématiques apparaissant avec l'âge plus importantes que l'âge comme tel sur l'autoD (ex. condition de santé)



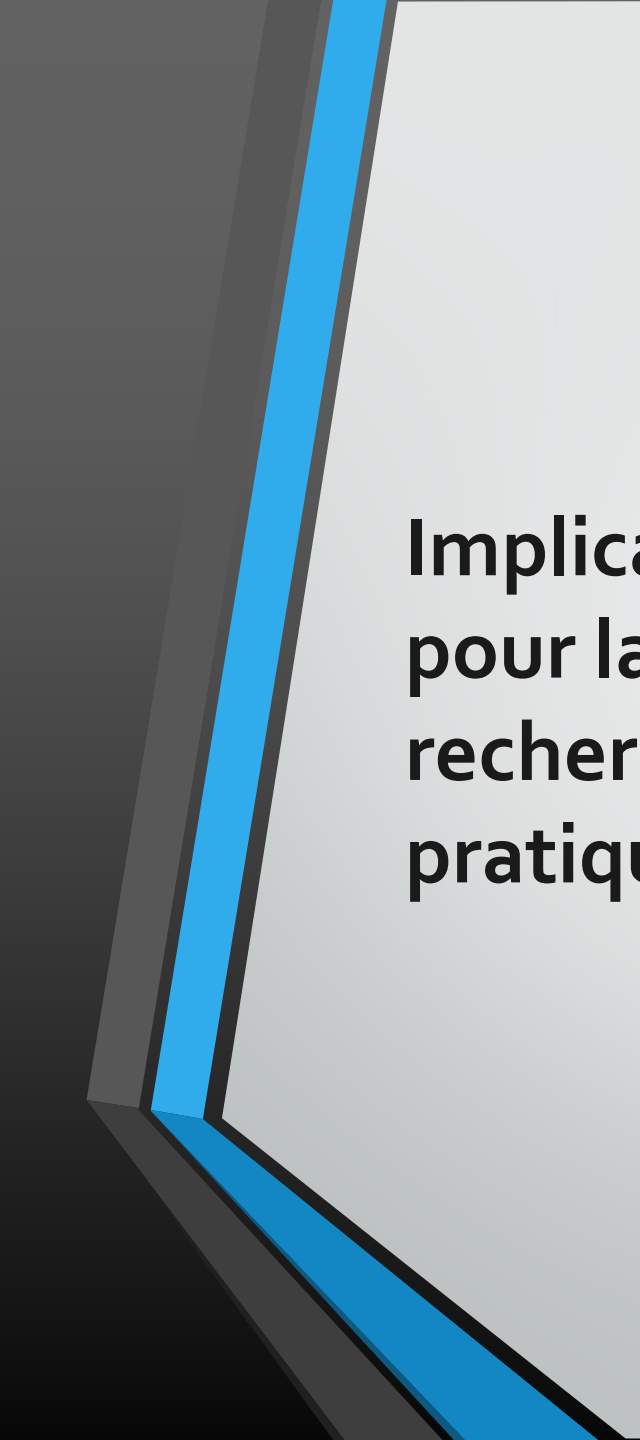
Implication pour la recherche et la pratique

- Conception de l'autoD varie selon les études
 - Émancipation des personnes
 - Comportements précis
 - Principes guidant l'intervention (empowerment et inclusion sociale)
- À préciser pour bien distinguer leur usage en recherche



Implication pour la recherche et la pratique

- Dimension culturelle pour comprendre enjeux liés à l'autoD
 - Australie, Pays-Bas, Royaume-Uni, Canada
- Formation des professionnels à considérer pour augmenter le nombre d'occasions de faire des choix
- Écart entre reconnaissance du droit de faire des choix et les occasions vraiment offertes
 - Soins de fin de vie




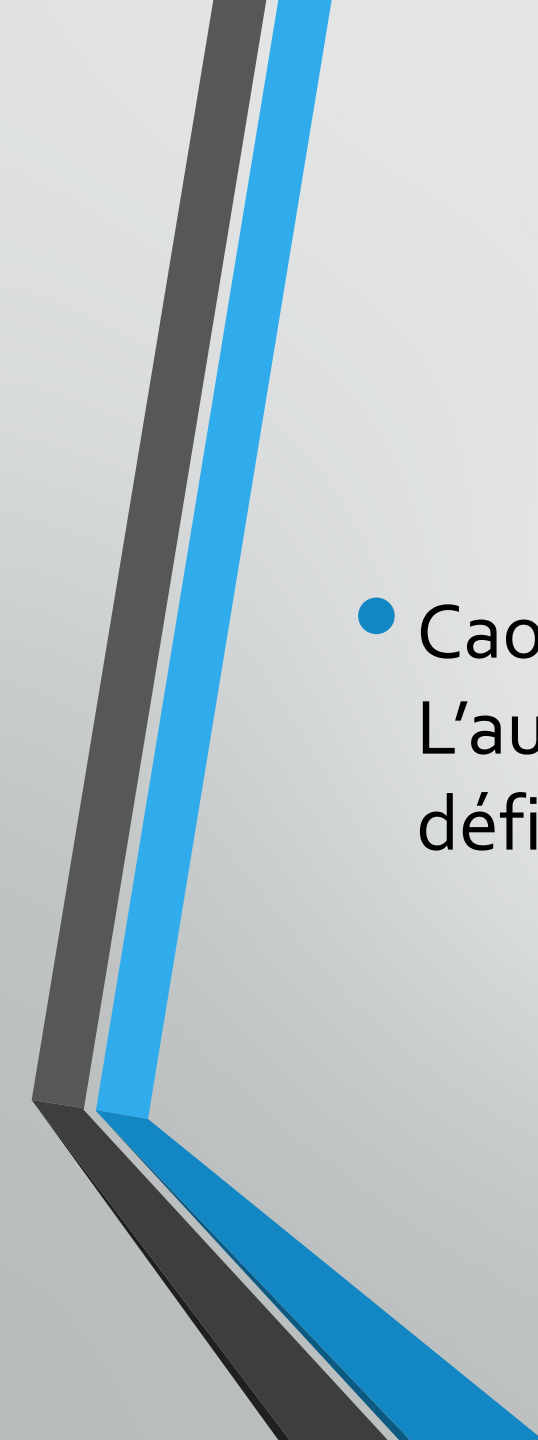
Implication pour la recherche et la pratique

- Organisations dispensatrices de services ont un rôle à jouer
 - Pratiques souples
 - Développement de services spécifiques
 - Sensibilisation et formation
- Transitions associées au vieillissement (emploi, hébergement)
 - Programmes d'intervention à développer pour renforcer possibilités d'autoD
 - Programmes de soutien
 - Davantage d'options résidentielles



Conclusion

- 
- Augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une DI amène de nouveaux défis
 - Nouveau domaine de recherche
 - Attention importante à accorder à cette question pour
 - Accroître les connaissances
 - Mieux accompagner les personnes

- 
- Caouette, M., Milot, É., Maltais, L.-S., Sylvestre, J.-P. (accepté). L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation*.