

VIEILLIR AVEC UNE INCAPACITÉ DANS LA DIGNITÉ

Centre de ressources pour la vie autonome
Bureau 212, 2786, rue Agricola, Halifax (N.-É.) B3K 4E1
Tél. : 902-453-0004
<http://www.ilrc-halifax.ns.ca>

Projet de recherche en Nouvelle-Écosse

Équipe de recherche :
Cheryl Campbell & Judy Hughes – coordonnatrices
Craig MacKinnon – adjoint de recherche

Mars 2008

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements

Introduction

Sommaire

Note sur les normes concernant les meilleures pratiques

Analyse bibliographique

Bibliographie

Le présent document est une traduction des sections les plus importantes du rapport *Ageing with Disability and Dignity*, publié à l'issue d'un projet de recherche entrepris par le Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA) à Halifax (Nouvelle-Écosse) en 2007–2008. Le texte intégral du rapport (disponible en anglais uniquement) comprend également les éléments suivants : sommaire en langage simplifié, description détaillée de l'étude, détails de l'enquête auprès des consommateurs, résultats de la table ronde, annexes et bibliographie annotée. Si vous souhaitez obtenir un exemplaire du rapport complet, veuillez communiquer avec le CRVA au 902-453-0004 ou à <info@ilrc-halifax.ns.ca>.

REMERCIEMENTS

Nous sommes reconnaissants au Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA) d'avoir parrainé et soutenu ce travail de recherche dans le cadre de son approche innovante de l'amélioration de la vie des Néo-Écossais qui vieillissent avec une incapacité. Nous sommes reconnaissants au gouvernement du Canada du financement fourni par le Programme de partenariats pour le développement social.

Nous adressons des remerciements tout particuliers aux personnes suivantes :

Lois Miller, directrice administrative du CRVA, pour son soutien sans faille, son leadership, ses encouragements et ses conseils. Lois indique qu'elle remercie les participants du projet pilote de services auxiliaires autodirigés organisé par le centre, qui l'ont aidée à saisir l'importance des questions relatives au vieillissement et aux incapacités.

Gerald Lees, président de la LAWPS (Let Abilities Work Partnership Society), et les membres du comité, qui ont généreusement fait don de leur temps, de leurs conseils et de leur sagesse. Ils ont été le meilleur comité consultatif dont l'équipe de recherche pouvait espérer disposer.

Nous remercions également les prestataires de services et les Néo-Écossais qui vieillissent avec une incapacité et qui ont fait don de leur temps en nous fournissant des renseignements personnels, leurs opinions et leur connaissances d'experts. Nous espérons vous avoir rendu justice dans la façon dont nous avons présenté votre expérience et vos points de vue. C'est vous qui êtes la raison de notre succès.

*À NOTER : Ce projet a été parrainé par le Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA) et le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada dans le cadre de leurs efforts de recherche et d'innovation en vue d'améliorer

la vie des personnes souffrant d'une incapacité. Les faits présentés et les points de vue exprimés dans le présent rapport relèvent cependant de la responsabilité des auteurs du rapport et ne correspondent pas nécessairement à ceux des commanditaires du projet de recherche.

Introduction

Nous ne disposons à l'heure actuelle que de très peu de connaissances concernant le parcours difficile auquel sont confrontés les Néo-Écossais qui vieillissent en souffrant d'une incapacité. D'après l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* de 2006, on compte 197 840 personnes âgées de plus de 45 ans qui souffrent d'une incapacité en Nouvelle-Écosse. Cet effectif représente 35,5 % de la population âgée de plus de 45 ans dans la province. Il s'agit d'une statistique qui a d'importantes implications sur le plan des soins de santé, de l'aménagement communautaire, des transports, du logement, des structures de soutien dans la communauté et des loisirs.

Le présent rapport décrit en détail les résultats de la première grande étude sur les personnes qui vieillissent avec une incapacité en Nouvelle-Écosse. Pour être clair, cette étude ne fait pas référence aux personnes qui vivent une incapacité dans le cadre du processus de vieillissement, mais aux personnes qui ont acquis une incapacité dès l'enfance ou à l'âge adulte et qui sont désormais engagés dans un processus de vieillissement.

Objectifs :

- favoriser la compréhension des services qui sont appropriés et auxquels les Néo-Écossais qui vieillissent avec une incapacité doivent avoir accès pour pouvoir continuer à bien vivre et à participer à la vie communautaire
- préparer des recommandations concernant la construction de communautés conviviales pour les personnes âgées
- influencer les principaux décideurs dans ce domaine

Le présent rapport étudie, à partir des réponses fournies par 74 personnes âgées souffrant d'une incapacité, les publications pertinentes en vue d'en dégager des normes concernant les meilleures pratiques. Il examine la façon dont les gens vivent le vieillissement sur le plan personnel et l'impact que ce vieillissement a sur leur vie. Le rapport se concentre sur les implications du vieillissement avec une incapacité sur le plan pratique et cherche à déterminer dans quelle mesure les ressources de soutien existantes répondent à tout l'éventail des besoins liés au vieillissement.

Les personnes âgées qui souffrent d'une incapacité et qui souhaitent exprimer leurs besoins et surtout se faire entendre sont confrontées à de nombreux obstacles. Le présent rapport fournit un instantané de la façon dont les personnes qui vieillissent avec une incapacité en Nouvelle-Écosse perçoivent et vivent leur existence. Nous pensons qu'il apporte une contribution importante en vue de sensibiliser davantage les gens au vieillissement avec une incapacité et qu'il fournit une feuille de route dont on pourra s'inspirer pour poursuivre l'examen de ces questions. Nous espérons que le contenu du rapport intéressera les personnes qui sont en mesure d'élaborer des politiques et de mettre en place des services pour les personnes âgées et les personnes souffrant d'une incapacité dans leur ensemble.

Sommaire

Le présent rapport fournit un aperçu rapide du projet de recherche « Vieillir avec une incapacité dans la dignité » qui s'est déroulé d'octobre 2007 à mars 2008. Ce projet a été parrainé par le Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA) d'Halifax (Nouvelle-Écosse). Le financement du projet a été assuré dans le cadre du Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. Si vous souhaitez

examiner de façon plus approfondie les données et les méthodes de l'étude, veuillez communiquer avec l'IRLC pour obtenir un exemplaire du texte intégral du rapport.

Introduction

Nous ne disposons à l'heure actuelle que de très peu de connaissances concernant le parcours difficile auquel sont confrontés les Néo-Écossais qui vieillissent en souffrant d'une incapacité. Comme tous les Canadiens, les personnes souffrant d'une incapacité vivent plus longtemps et ont un plus grand pouvoir, relativement parlant, en tant que consommateurs. Ce qu'on ne reconnaît généralement pas, cependant, c'est que les incapacités ordinaires qui découlent du vieillissement normal se produisent 20 à 25 ans plus tôt chez les gens qui sont contraints de vieillir avec une incapacité.

D'après l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* de 2006, on compte 197 840 personnes âgées de plus de 45 ans qui souffrent d'une incapacité en Nouvelle-Écosse. Cet effectif représente 35,5 % de la population âgée de plus de 45 ans dans la province. Il s'agit d'une statistique qui a d'importantes implications sur le plan des soins de santé, de l'aménagement communautaire, des transports, du logement, des structures de soutien dans la communauté et des loisirs.

Objectifs

Le présent projet s'est servi d'une approche participative basée sur la recherche-action dans la communauté. En plus de fournir un instantané de la façon dont les personnes qui vieillissent avec une incapacité en Nouvelle-Écosse perçoivent et vivent leur existence, les activités du projet ont consisté à : renforcer les partenariats entre les organismes et les individus offrant des services à cette catégorie de la population; effectuer une étude des publications pertinentes sur la question en vue d'en dégager des normes concernant les meilleures pratiques; élaborer une trousse pédagogique que chacun des 26 centres de

ressources pour la vie autonome existant au Canada pourrait utiliser; et organiser une table ronde provinciale en vue de mettre les principaux résultats et les principales recommandations du rapport à la disposition des décideurs.

Principaux résultats de la recherche

- Vieillir avec une incapacité coûte cher et les personnes qui sont dans cette situation manquent d'appui pour couvrir ces coûts.
- Bon nombre de prestataires de services ne disposent pas d'un financement adéquat qui leur permettrait de répondre aux besoins de leur clientèle.
- La communauté ne répond pas aux besoins des personnes vieillissant avec une incapacité sur le plan des transports, du logement et des loisirs.
- Les structures de soutien en matière d'emploi ne permettent pas de répondre aux besoins.
- Il n'existe pas de système centralisé pour faciliter l'accès aux services pour les gens qui ont en besoin.
- Il faut que les personnes qui vieillissent avec une incapacité soient considérées comme faisant partie intégrante de nos communautés.
- Il n'existe pas de système d'évaluation pour les programmes et les services, ni de système d'évaluation des besoins de cette catégorie de la population.
- Il est nécessaire d'éduquer les gens afin de lutter la stigmatisation dont sont victimes les personnes souffrant d'une incapacité sur le plan social; la chaise roulante, par exemple, est source de fierté et d'autonomie pour une personne handicapée et lui permet de participer pleinement aux activités de la société, mais

le grand public perçoit cet appareil comme une limitation ou un symbole de perte de capacité.

Recommandations

- **Logements accessibles et abordables**
 - évaluation périodique concernant les besoins en matière de logement
 - aide pour l'entretien ménager
- **Options accessibles sur le plan des transports**
 - stratégie en matière de transports pour ce qui est de l'emploi, des soins médicaux, du magasinage, des loisirs et de la réduction de l'isolement
- **Structures de soutien centrées sur la personne pour les individus souffrant d'une incapacité**
 - ressources permettant aux gens de vieillir sans avoir à déménager
 - système centralisé pour l'accès aux services afin de guider les gens face à tout l'éventail des services disponibles
 - soutien en matière d'emploi pour les personnes qui souffrent d'une incapacité et aux besoins desquels le système actuel ne répond pas
- **Accès centralisé aux services**
 - dispositif du type numéro 1-800 ou site Web
- **Loi sur les incapacités pour la Nouvelle-Écosse**
 - avec un financement pour faciliter la promotion et l'application de la loi
 - conseil provincial d'évaluation pour évaluer les programmes/services aux personnes souffrant d'une incapacité
- **Investissement dans des organismes offrant des services aux personnes souffrant d'une incapacité**
 - coûts d'interprétation, besoins éducatifs
 - déductions fiscales pour les coûts liés à la vie avec une incapacité

- **Élargissement de la commission sur les handicapés**
 - bureau dans chaque région de la province
 - mandat élargi

- **Approche bifocale de la prestation des services**
 - application de la mise en œuvre des politiques et des améliorations selon une approche « bifocale » pour les personnes âgées et les personnes vieillissant avec une incapacité. Les points d'entrée sont peut-être différents, mais ces groupes ont en commun une bonne partie des besoins en matière de services.

- **Plus grand engagement en matière d'intégration et de citoyenneté**
 - Ce sous-groupe de la communauté des personnes âgées est négligé dans la confusion qui entoure la planification des retraites et ces personnes sont perdues face à la profusion de conseils d'experts. Elles continuent de demander : « Qu'en est-il de nous? » Elles dépendent dans une large mesure des organismes caritatifs et ne bénéficient pas d'efforts d'intégration dans la plupart des institutions sociales de notre société. Ce groupe a besoin d'une identité politique.

- **Plus grande conscience des implications en matière de politiques publiques**
 - Il faut plus de recherches et de connaissances concernant les implications à venir sur le plan social des présents travaux de recherche.

- **Il faut définir des normes concernant les meilleures pratiques.**

Table ronde

Près de 80 personnes se sont réunies en table ronde le 18 mars à Halifax. Les participants — personnes âgées, handicapés et représentants du gouvernement et des organismes — se sont rencontrés pour examiner les principaux résultats et les principales recommandations de ce projet de recherche. Les évaluations de cette table ronde ont été extrêmement positives. Il convient de noter deux aspects importants : le score total pour

l'ensemble des participants concernant la question de savoir si l'événement avait amélioré leurs compétences, leurs connaissances et leur compréhension concernant les personnes vieillissant avec une incapacité était de 3,9 sur 5; et le score total concernant leur envie de prendre ces informations et de s'en servir pour produire des changements dans leurs sphères d'influence personnelles et publiques était de 4,2 sur 5. Ces scores sont importants, parce qu'ils indiquent que l'atelier a apporté une contribution positive en vue d'améliorer la vie des gens qui vieillissent avec une incapacité en Nouvelle-Écosse.

Implications pour les recherches à venir

Les contraintes et les résultats de ce projet ont des implications pour les recherches à venir et pour le travail de suivi sur ces questions.

1. Il faut plus de financement sur une période plus longue pour obtenir un échantillon représentatif des consommateurs sur l'ensemble de la Nouvelle-Écosse.
2. L'outil utilisé pour la recherche était trop long pour la plupart des participants et, à l'avenir, il est recommandé aux chercheurs d'utiliser une version plus courte de cette outil.
3. Dans l'établissement des budgets pour les recherches de cette nature à l'avenir, il faudra prendre en compte la dispersion géographique, l'isolement de nombreuses communautés et la nécessité d'utiliser le courrier postal en plus des communications électroniques.
4. Il faudra faire un suivi complet avec des présentations aux partis politiques, aux bureaucrates du gouvernement, aux leaders communautaires, aux

représentants des organismes et aux groupes de consommateurs et il faudra obtenir une présence régulière dans les médias. Si on veut passer au niveau supérieur dans l'expression des besoins de cette catégorie de la population, il faudra communiquer, coordonner, collaborer et développer une communauté d'intervenants.

5. L'équipe de chercheurs recommande que le CRVA d'Halifax prenne la direction de la poursuite des efforts concernant les personnes vieillissant avec une incapacité et cherche à être reconnu à l'échelle nationale comme étant un « centre d'excellence » dans ce domaine. Nous recommandons, pour commencer, que le CRVA se lance dans une deuxième phase en vue de créer un plan de programme détaillé et complet sur tout un éventail de nouveaux services destinés à aider les Néo-Écossais souffrant d'une incapacité à « vieillir sur place » sans avoir à déménager.
6. L'équipe de chercheurs recommande également qu'on cherche à sensibiliser davantage les médias, avec une campagne soulignant les problèmes relatifs au vieillissement avec une incapacité en Nouvelle-Écosse, dans le cadre d'un projet de recherche élargi.

Note sur les normes concernant les meilleures pratiques

La situation dans ce pays en matière de normes concernant les meilleures pratiques est qu'on a mis la charrue avant les bœufs et que la charrue, dans ce cas-ci, ce sont ces normes concernant les meilleures pratiques. Quant aux « bœufs » — c'est-à-dire une loi sur les incapacités, en l'occurrence —, ils n'existent pas en Nouvelle-Écosse. Nous pensons que, si la Nouvelle-Écosse disposait d'une telle loi, il serait plus facile d'établir des normes concernant les meilleures pratiques, d'élaborer des politiques publiques et des procédures et de fixer des normes en matière de traitement. À l'heure actuelle, les normes concernant les meilleures pratiques pour les personnes souffrant d'une incapacité ne sont pas cohérentes et varient d'un organisme ou d'un service à l'autre. Elles sont établies par chaque organisme/service individuellement, au lieu d'être définies de façon universelle ou à l'échelle nationale.

La Société canadienne d'hypothèques et de logement est un excellent exemple de travail effectué dans ce pays à l'échelle nationale (SCHL, 2007). Elle a produit huit publications très détaillées sur la construction de maisons structurées de façon flexible et accessible, dont les documents « Une habitation accessible dès la conception – Les rampes d'accès », « Une habitation accessible dès la conception – Élévateurs et ascenseurs résidentiels » et « Une habitation accessible dès la conception – Les cuisines » (SCHL, 2006). La SCHL a également une division responsable de la recherche, qui non seulement effectue des études pertinentes sur la vie avec une incapacité, mais aussi publie ses résultats, avec des normes concernant les meilleures pratiques sur des questions comme le positionnement et l'utilisation des barres d'appui.

L'offre d'une liste exhaustive des normes concernant les meilleures pratiques pour les personnes vieillissant avec une incapacité dépasserait le cadre du présent rapport. Mais ces recommandations ont bel et bien pour but de déboucher sur l'établissement de telles normes.

Analyse bibliographique

Le vieillissement de la population du Canada commence à avoir un impact profond sur les politiques sociales, les pratiques professionnelles et les recherches universitaires. On dit que la route menant à l'intégration et à l'accessibilité pour les personnes souffrant d'une incapacité est longue et a comporté plusieurs étapes longues et maigres en résultats. C'est une lutte qui dure depuis longtemps, en particulier pour ceux qui sont nés au milieu du XX^e siècle. À bien des égards, cette classe d'âge a profité du succès relatifs de plusieurs batailles ardues sur le plan politique et social, comme les progrès dans les traitements médicaux et la rééducation. Les progrès de la technologie médicale, des traitements et de la rééducation ont entraîné une augmentation de l'espérance de vie, laquelle a pour conséquence une augmentation du nombre de personnes âgées souffrant d'une incapacité. Comme tous les Canadiens, les personnes souffrant d'une incapacité vivent plus longtemps et ont un pouvoir relativement plus grand en tant que consommateurs. Ce dont on ne tient généralement pas compte, c'est que les incapacités ordinaires qui découlent du vieillissement normal se produisent de 20 à 25 ans plus tôt chez les gens qui vieillissent avec une incapacité. Les travaux de recherche sur la question parlent de « vieillissement accéléré ». L'évolution des besoins

et le caractère changeant de l'intersection entre les incapacités et le processus naturel de vieillissement exigent qu'on maintienne en continu la perception d'un « chemin à parcourir ».

De prime abord, il peut sembler qu'il y ait des liens d'interdépendance entre les problèmes d'incapacité et les problèmes de vieillissement. Après tout, l'image populaire de la personne âgée sportive et en bonne santé est souvent considérée comme étant la norme à atteindre qui cache une réalité plus complexe. Les problèmes très réels d'incertitude économique, de violence, de négligence et d'isolement représentent malheureusement des difficultés grandissantes pour de nombreuses personnes âgées au Canada. Il est un fait que la population canadienne est dominée par un nombre grandissant de personnes âgées. La réalité qui en découle est que la demande en matière de programmes et de services sociaux est en augmentation, alors que la base économique sur laquelle ces programmes et ces services s'appuie rétrécit. Ceci a des implications graves pour tous les Canadiens. Du point de vue des personnes souffrant d'une incapacité qui sont en train de vieillir, ces problèmes sont peut-être plus aigus. Il s'agit d'une catégorie de personnes qu'on a tendance à oublier, dans la confusion qui entoure la planification des retraites et face à la profusion de conseils d'experts, et qui continue de nous demander : « Qu'en est-il de nous? »

Une bonne partie des recherches sur le vieillissement avec une incapacité débouche sur deux problèmes liés entre eux. D'une part, les recherches montrent que la communauté des personnes qui vieillissent avec une incapacité a peur que ses préoccupations ne soient ni entendues ni prises en compte. D'autre part, du point de vue de la médecine et des politiques publiques, il semble qu'on ait besoin de recherches et de

connaissances sur les implications à l'avenir sur le plan social. Mais si on examine les choses de plus près, on constate qu'il y a un décalage fondamental entre ces deux questions. Les réalités démographiques et sociales décrites dans la présente analyse bibliographique cherchent à combler le fossé entre le vécu des gens et les mesures prises sur le plan social.

Dans les publications universitaires et gouvernementales sur les incapacités, on se concentre beaucoup sur la dichotomie entre les diagnostics médicaux et les implications d'une condition physique ou mentale sur le plan social. Aux fins de la présente étude, nous pouvons définir l'incapacité dans le cadre d'un modèle médical ou d'un modèle centré sur l'incapacité. Les personnes qui avancent une définition médicale se concentrent sur le diagnostic de la condition qui a débouché sur l'incapacité proprement dite. Ce modèle met l'accent sur la recherche d'un traitement pour « guérir » la maladie et ne permet donc pas de répondre, sur le plan social, au besoin qu'a la personne de vivre une vie « normale » (Kaplan, Robertson). De ce point de vue, les initiatives de politique sociale sont conçues en vue de trouver des stratégies d'adaptation à la vie normale au lieu de chercher à mieux comprendre les capacités existantes de la personne (Blaser). Jusqu'à présent, de nombreux programmes sociaux se sont appuyés sur une telle approche. Le modèle centré sur l'incapacité, en revanche, s'appuie sur les obstacles que la société impose à la personne vivant avec ce qui est perçu comme une incapacité sur le plan social, physique, comportemental et économique (Kaplan, Pfeiffer, 1998). Dans ce modèle, l'incapacité est considérée comme étant extérieure aux réalités de l'individu et son destin dépend uniquement de la capacité qu'aura la société de surmonter les obstacles et de prendre en compte les besoins de l'individu. Ce modèle est étroitement lié au

mouvement de défense de l'autonomie dans la vie quotidienne, qui souligne la nécessité d'offrir des programmes renforçant la dignité des personnes, leur participation et leurs moyens d'action (Association canadienne des centres de vie autonome, 2007). La définition que donne l'Organisation mondiale de la santé de l'incapacité (du handicap) contient des éléments relevant des deux modèles :

« Handicap » sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activité ou les restrictions de participation. Les déficiences ont des problèmes de fonctionnement ou de structure du corps; les limitations d'activité sont les difficultés rencontrées par un individu qui cherche à effectuer une tâche ou une action; les restrictions de participation sont des problèmes rencontrés par l'individu dans sa participation aux situations de la vie quotidienne.

Le handicap est donc un phénomène complexe, résultat d'une interaction entre les caractéristiques corporelles de la personne et les caractéristiques de la société dans laquelle il vit (Organisation mondiale de la santé).

Ces définitions émanent de perspectives différentes, mais les deux modèles mettent l'accent sur les défis et les obstacles auxquels la personne souffrant d'une incapacité sera confrontée pendant toute sa vie. Presque toutes les publications sur la question soulignent que, comme leurs concitoyens « valides », les personnes souffrant d'une incapacité vivent plus longtemps, en raison de l'amélioration des conditions de vie et des soins de santé (MacLellan, 2002; Bigby; Society of Manitobans with Disabilities, 2004). La question qui se pose alors est celle des défis plus grands auxquels la personne souffrant d'une incapacité devra faire face parce qu'elle vit plus longtemps. Les travaux publiés sur la question montrent clairement que, traditionnellement, les politiques et les programmes pour handicapés se concentrent sur les possibilités pour les enfants et les jeunes adultes. Comme la recherche ne s'attarde pas sur les personnes plus âgées qui souffrent d'une incapacité, les politiques publiques et la planification ont pris du retard par rapport aux besoins croissants de ces personnes. Les options en matière de services

sont limitées et les personnes plus âgées qui souffrent d'une incapacité sont dans une large mesure livrées à elles-mêmes (Zarb, 1993). Pour la plupart des Canadiens, vieillir avec une incapacité est devenu une épreuve indigne, en grande partie parce que les programmes et les services ne sont pas appropriés ou n'existent tout simplement pas. De surcroît, comme pour la plupart des autres problèmes relatifs aux incapacités, les réalités de chaque individu font que l'adoption d'une approche unique pour tous dans les programmes est extrêmement restrictive. La clef de la réussite est d'offrir des programmes souples, variés et personnalisés (Bigby, septembre 2004).

Ce qui complique encore les choses, c'est le langage que nous utilisons pour déterminer ce que « vieillir » signifie. La plupart des publications indiquent que le vieillissement par lui-même n'est pas nécessairement lié à l'âge chronologique, mais relève davantage du parcours individuel de l'individu dans sa vie. Ce parcours comprend des facteurs psychologiques, biologiques, sociaux et environnementaux, qui ont tous un impact sur l'individu (Bigby, 2004). Les gens vieillissent différemment et des taux différents les uns des autres. Le vieillissement, comme l'incapacité, est quelque chose d'unique pour chaque individu qui le subit.

Les études sur le rapport entre le vieillissement et l'incapacité soulève une question bien particulière, qui a des implications sur le plan des politiques publiques en matière de prestation de services : est-ce que les effets du processus de vieillissement font, à terme, perdre à l'incapacité sa pertinence? Est-ce que le vieillissement et l'incapacité ne conduisent pas dans la même voie? De prime abord, il peut sembler s'agir d'une question légitime. Alors pourquoi faudrait-il faire la distinction entre les personnes qui vieillissent avec une incapacité qu'elles ont eue toute leur vie durant et les personnes

qui acquièrent une incapacité dans le cadre du processus normal de vieillissement? La normalisation de l'incapacité au sein d'un programme ou d'un cadre stratégique établi pour les personnes âgées n'est pas nécessairement appropriée (Walker et Walker, 1998). Autrement dit, si de nombreuses personnes âgées qui ont vécu toute leur vie avec une incapacité peuvent avoir les mêmes préoccupations que leurs homologues du même âge qui ont acquis une incapacité dans le cadre du processus normal de vieillissement, il reste possible que les options en matière de prestation de services viennent d'un point d'entrée différent. On peut, à titre d'exemple concret, faire la distinction entre les personnes qui souffrent toute leur vie d'une incapacité auditive et celles dont l'ouïe se dégrade au troisième âge. Comme Kenopic le montre dans ses graphiques, la perte des implications spécifiques sur le plan culturel du langage des signes, combinée à la perte de technologies fonctionnelles comme les TTY (téléimprimantes), coupent les personnes âgées sourdes de leurs relations sociales et a un impact profond sur leur capacité de fonctionner au sein des maisons de retraite (Kenopic, 2000). En dépit des piliers culturels de la communauté des personnes sourdes, les recherches effectuées dans ce domaine montrent que l'impact des conséquences de l'incapacité chez l'individu sur le plan psychologique et pratique varie selon le stade de la vie. Les personnes qui souffrent d'une incapacité dès l'enfance verront peut-être leur vie selon une perspective orientée vers l'avenir, avec un accent sur les possibilités dont elles sont privées ou les services et outils qui leur permettront de vivre une vie active en dépit de leur condition — tandis que les personnes chez qui l'incapacité découle du vieillissement risquent d'avoir une réflexion orientée vers le passé (Verbrugge et Yang, printemps 2004). Cette différence de point de vue exigera, en dernière analyse, de la part des prestataires de services qu'ils établissent un lien entre

l'âge et l'incapacité. Cependant, ils seront également en mesure de tirer profit de ces distinctions apparentes.

Dans les services de santé et les services sociaux du Canada, les personnes souffrant d'une incapacité et les personnes âgées sont traitées comme étant deux clientèles différentes. Il existe des organismes et des départements distincts pour offrir des services et des structures de soutien à ces deux groupes. On continue de faire la distinction entre ces deux groupes en dépit du fait qu'ils ont de nombreux points communs. Bon nombre des besoins sont semblables sur le plan de la participation à la vie communautaire et des obstacles et des appuis dans le milieu. Comme ces catégories de population sont en augmentation, il est nécessaire d'étudier ce qu'on pourrait faire pour mieux utiliser les ressources communautaires. (Canadian Centre on Disability Studies, document de travail, 2008).

L'un des thèmes centraux des recherches sur le vieillissement avec une incapacité est le paradigme d'un « vieillissement réussi ». De fait, le vieillissement réussi est devenu un paradigme théorique central dans le secteur de la gériatrie et de la gérontologie. Dans le courant principal de la gérontologie, on discute beaucoup du concept associé le plus souvent à Khan et Rowe, qui mettent l'accent sur l'importance d'éviter les maladies chroniques, le maintien des facultés mentales et physiques et la poursuite de la participation aux activités de la communauté (Khan and Rowe, 1998). Ce concept est très certainement attrayant à la fois d'un point de vue personnel et du point de vue des politiques publiques. L'image de la personne âgée en bonne santé, active et heureuse est une image qu'il vaut la peine de promouvoir dans les politiques et les programmes (Secrétariat du troisième âge, 2005). Cette image est certes très populaire, mais les critiques disent aussi que le concept du vieillissement réussi est un concept vague, qui ne tient pas compte des personnes qui vivent avec des problèmes de santé ou de celles qui considèrent qu'elles « réussissent leur vieillissement » selon leurs propres critères (Bowling and Dieppe, décembre 2005).

Si on va encore plus loin, le concept de « vieillissement réussi » peut être considéré comme étant une autre forme de discrimination à l'encontre des personnes qui vieillissent avec une incapacité. Comme Minkler et Fadem le soulignent, les personnes âgées souffrant d'une incapacité entrent dans une catégorie de personnes déjà très marginalisée dans la société, dans l'économie et dans le secteur de la santé et sont ainsi perçues comme étant des personnes qui « vieillissent mal » (Minkler et Fadem, 2002). Bigby affirme que, pour les personnes ayant une incapacité, le « vieillissement réussi » ne peut pas se faire en dehors du cadre de politiques publiques de nature préventive. Comme elle le note, « aller du général au spécifique est une tâche complexe, qui ne peut pas se faire dans le vide et qui doit prendre en compte le contexte, les politiques et les programmes existants, la culture et les valeurs dans lesquelles les personnes qui vieillissent avec une incapacité viennent s'inscrire » (Bigby, 2004a). Du point de vue des politiques publiques, le lien entre vieillissement et incapacité représente une occasion unique d'examiner les programmes selon une perspective « bifocale », au lieu de la perspective unifocale qu'on adopte à l'heure actuelle. Cette approche bifocale est recommandée par la SMD (Society for Manitobans with Disabilities) et milite pour l'élaboration de programmes distincts pour chaque groupe, avec une mise en commun quand cela est approprié (Society of Manitobans with Disabilities, 2004). En dernière analyse, le défi sera de trouver des manières de combiner les politiques concernant les personnes âgées et les politiques concernant les incapacités de façon à offrir les programmes et les services les plus efficaces et les plus utiles.

En guise de point de départ — et certainement du point de vue des normes concernant les meilleures pratiques —, Satariano (1997) souligne que le nouveau

paradigme de l'incapacité semble indiquer qu'il est important que les professionnels de la santé publique collaborent avec les architectes, les responsables de l'aménagement urbain, les experts des transports et les ingénieurs en vue de concevoir des milieux, tant à l'intérieur des édifices qu'en plein air, qui permettent vraiment de répondre aux besoins des personnes âgées, quelles que soient leurs capacités et leurs limitations sur le plan fonctionnel.

La poursuite de l'élaboration et du perfectionnement d'approches conceptuelles de la recherche qui mettent l'accent sur un vieillissement optimal est conforme au « nouveau paradigme de l'incapacité », selon lequel une personne ayant une incapacité « ne devrait plus être considérée comme quelqu'un qui ne peut pas fonctionner en raison d'une incapacité, mais plutôt comme quelqu'un qui a besoin d'aménagements pour pouvoir fonctionner ». (Bleecker, 2000, p. 1).
[citation de Minkler et Fadem]

Cependant, pour que l'élaboration de politiques publiques puisse se faire, il faut à la fois un corpus de connaissances et une écoute des personnes qui militent pour la cause de ces personnes. Il est intéressant de noter que les réalités démographiques et sociales du vieillissement de la population ont créé une demande en matière de recherches sur le vieillissement avec une incapacité au cours de la dernière décennie. Les publications restent cependant assez limitées. Comme les autres questions relatives aux incapacités dont il est question dans les publications, le véritable test sur le plan factuel viendra en réponse à deux principales tendances : 1) les militants au sein de la communauté des handicapés doivent mettre davantage l'accent sur ces questions; et 2) les organismes et les gouvernements doivent commencer à offrir une réponse réaliste sur le plan des questions de qualité de vie pour cette catégorie de la population. La planification des retraites et les publicités pour les REER encouragent la population en général à prendre les devants pour préparer son avenir, mais soit les personnes handicapées ne sont pas

incluses soit elles n'ont pas concentré leur attention, sur le plan collectif, sur les questions relatives au vieillissement.

Comme le note Putnam, le problème d'une identité politique basée sur l'incapacité souffre des limitations d'une structure offrant une base collective pour les problèmes communs à tous (Putnam, 2005). L'obtention d'une identité politique collective sur l'incapacité est le but ultime, mais Kennedy note que les politiciens et les décideurs « ont peur » de la communauté des personnes âgées en général, en raison de son influence sur le plan électoral. Kennedy indique que les personnes qui ont une incapacité peuvent avoir la même influence en vue de susciter des changements de politique (Kennedy, printemps 2002). Se lancer dans l'arène politique pour défendre l'idée de changement semble être une solution évidente, mais est-ce une attente raisonnable pour cette catégorie de la population? Comme le note Priestly, les personnes souffrant d'incapacité continuent de faire face à des obstacles sur le plan de leurs droits et de leurs choix de citoyens. Il dit que les handicapés sont souvent perçus comme étant des « non-adultes », qui sont incapables de s'autodéterminer et qui n'ont pas les droits d'adultes (Priestly, printemps 2003). L'une des conclusions est que les gens qui vieillissent avec une incapacité ne font pas partie du processus politique et n'ont donc pas de méthode organisée pour faire changer les choses.

L'autre aspect de la question concerne la façon dont les recherches sur l'incapacité et le vieillissement se déroulent. Il est surprenant de noter, lorsqu'on fait des recherches bibliographiques, que les incapacités intellectuelles suscitent un plus grand intérêt que les incapacités physiques. Il existe bien des ressources consacrées aux perspectives pour les personnes souffrant de conditions physiques spécifiques à mesure

qu'elles vieillissent, mais les recherches mettent avant tout l'accent sur le processus de vieillissement prématuré lié au syndrome de Down et aux autres incapacités d'ordre développemental (Arcand, Janicki, 2000; Ballinger, juin 1991; Ballinger, 1978; Margano *et al.*, juin 2007). Cet accent mis sur des problèmes spécifiques détourne l'attention de la nécessité d'élaborer un cadre stratégique qui concerne l'ensemble des incapacités et qui soit centré sur les besoins des consommateurs (Drainoni *et al.*, automne 2006).

Il est également intéressant de noter que les publications et les travaux de recherche sur le vieillissement avec une incapacité sont rares au Canada par rapport à d'autres pays comme les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Australie et la Nouvelle-Zélande, qui disposent de programmes de recherche et de départements très actifs dans ce secteur. Ce nouveau travail de recherche inscrit le point de vue des Néo-Écossais qui vieillissent avec une incapacité dans le cadre plus général des travaux de recherche sur cette question au Canada. Les auteurs espèrent sincèrement qu'il contribuera à l'élaboration de normes concernant les meilleures pratiques, à la mise en œuvre et à l'amélioration des politiques publiques et au renforcement des services destinés aux personnes qui vieillissent avec une incapacité.

Analyse bibliographique – Liste des ouvrages

----- (2006), *Votre maison*, série « Une habitation accessible dès la conception », Ottawa (Ont.), Société canadienne d'hypothèques et de logement, « Série socio-économique » CE 63b.

Arcand M. (s.d.), Wisconsin Council on Developmental Disabilities, extrait de *Living and Aging with Cerebral Palsy*: <http://www.wcdd.org/annocements.htm>.

Ballinger B. R. (juin 1991), « People Aged Over Sixty-five Years Living in a Mental Handicap Hospital - Thirteen Years on », *Mental Handicap*, 77-80.

Ballinger B. R. (1978), « The Elderly in a Mental Subnormality Hospital: A Comparison with the Elderly Psychiatric Patient », *Social Psychiatry*, 37-40.

Bigby C. (2004a), *Ageing with a Lifelong Disability*, New York, Jessica Kingsley Publishers.

Bowling A. a. (décembre 2005), « What is Successful Ageing and Who Should Define It? », *British Medical Journal* 1548-1551.

Drainoni M.-L. L.-H. (automne 2006), « Cross-Disability Experiences of Barriers to Health-Care Access - Consumer Perspectives », *Journal of Disability Policy Studies*, 101-115.

----- (septembre 2007), « Dans quelle mesure les barres d'appui pour les baignoires sont-elles efficaces pour prévenir une chute lors d'une perte d'équilibre? », Ottawa (Ont.), Société canadienne d'hypothèques et de logement, « Série socio-économique », 07-016.

Janicki M. A. (2000), *Aging and Intellectual Disabilities Improving Longevity and Promoting Healthy Aging - Summative Report*, Genève, Organisation mondiale de la santé.

Kennedy J. (printemps 2002), « Aging and disability—the advocacy and research agendas: An interview with J... », *Journal of Disability Policy Studies*, 280-283.

Kenopic C. (2001), *Maintenir les mains en mouvement*, Ottawa (Ont.), Association des sourds du Canada.

Margano, M. M. (juin 2007). « Fifteen-year Follow-up of 92 Hospitalized Adults with Down's Syndrome: Incidence of Cognitive Decline, its Relationship to Age and Neuropathology », *Journal of Intellectual Disability Research*, 463-477.

Minkler M. a. (printemps 2002), « “Successful Aging”: A Disability Perspective », *Disability Policy Studies*, 229-225.

Priestly M. (printemps 2003), « Symposium on Disability and the Life Course », *Disability Studies Quarterly*.

Putnam M. (hiver 2005), « Conceptualizing Disability: Developing a Framework for Political Disability Identity », *Journal of Disability Policy Studies*, 188-198.

Rowe J. a. (1998), *Successful Aging*, New York, Pantheon Press.

Secrétariat du troisième âge (2005), *Strategy for Positive Aging in Nova Scotia*, Halifax, Province de la Nouvelle-Écosse.

Society of Manitobans with Disabilities (octobre 2004), « Aging and Disability in Manitoba Converging Opportunities », extrait de <http://smd.mb.ca/uploads/DoublelensreportFinal.pdf>.

Statistique Canada (2006), *Enquête sur la participation et les limitations d'activités*, Ottawa, Division de la statistique sociale et autochtone.

Verbrugge L. M.-s. (printemps 2004), « Aging with Disability and Disability with Aging », *Journal of Disability Policy Studies*, 253-267.

Walker A. a. (vol. 1, n° 2, 1998), « Normalisation and 'Normal' Ageing: The Social Construction of Dependency Among Older People with Learning Difficulties », *Disability and Society*, 125-142.