

L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques

Self-determination of elderly people with intellectual disabilities: literature review

Martin Caouette, Élise Milot, Sarah Pellerin et Louis-Simon Maltais

Volume 49, numéro 1, 2020

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1070061ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1070061ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (imprimé)

2371-6053 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

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/10.7202/1070061ar>

Résumé de l'article

L'autodétermination constitue un thème de recherche majeur dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) depuis une trentaine d'années. Puisque les personnes présentant une DI peuvent désormais aspirer à une vie plus longue, il devient nécessaire de s'interroger sur leur niveau d'autodétermination après 40 ans. Cette recension des écrits publiés entre 2007 et 2017 inspirée de la « scoping review », fait le bilan des connaissances disponibles sur le sujet. Les 23 études recensées traitent de (1) l'emploi et de la retraite, (2) des activités de loisirs, (3) des soins de santé et de fin de vie et de (4) l'hébergement. 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. Cette recension des écrits met en lumière certaines considérations et avenues potentielles pour la pratique et la recherche.

L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques.

Self-determination of elderly people with intellectual disabilities: literature review.

M. Caouette¹
É. Milot²
S. Pellerin¹
L.-S. Maltais¹

¹ Université du Québec à Trois-Rivières

² École de travail social et criminologie – Université Laval

Résumé

L'autodétermination constitue un thème de recherche majeur dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) depuis une trentaine d'années. Puisque les personnes présentant une DI peuvent désormais aspirer à une vie plus longue, il devient nécessaire de s'interroger sur leur niveau d'autodétermination après 40 ans. Cette recension des écrits publiés entre 2007 et 2017 inspirée de la « scoping review », fait le bilan des connaissances disponibles sur le sujet. Les 23 études recensées traitent de (1) l'emploi et de la retraite, (2) des activités de loisirs, (3) des soins de santé et de fin de vie et de (4) l'hébergement. 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. Cette recension des écrits met en lumière certaines considérations et avenues potentielles pour la pratique et la recherche.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, personnes âgées, autodétermination, recension des écrits

Abstract

Self-determination has been a major research topic in the field of intellectual disability (ID) for the past thirty years. Since people with ID can now aspire to a longer life, it becomes necessary to question their level of self-determination after forty years old. This review of the literature published between 2007 and 2017, inspired by the "scoping review", illustrates the knowledge available on the subject. The 23 studies reviewed focus on (1) employment and retirement, (2) leisure activities, (3) health and end-of-life care and (4) accommodation. The analysis of these studies, according to the socioecological model, suggests a low level of self-determination and identifies specific issues during this period of life. This literature review highlights some potential considerations and avenues for practice and research.

Keywords: Intellectual disability, elderly, self-determination, literature Review

Correspondance :

Martin Caouette

Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières

3351, boul. des Forges
C.P. 500, Trois-Rivières (Québec)

Téléphone : 819-376-5011 (4035)

Télécopieur : 819-376-5210

martin.caouette1@uqtr.ca

Introduction

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) doivent composer avec différentes limitations sur le plan du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, ce qui entrave considérablement leur fonctionnement quotidien (Schalock et al., 2010). Or, plusieurs études démontrent également que les personnes présentant une DI ont un plus faible niveau d'autodétermination que la population générale (Carter et al., 2009; Chou et al., 2007). Selon Wehmeyer (1996), l'autodétermination est constituée de « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003, pp. 208-209). Un comportement est qualifié d'autodéterminé lorsqu'il permet à son auteur « *d'agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie.* » [traduction libre] (Wehmeyer, 2005, p.117). Les personnes qui agissent de manière autonome et autoréglée et qui font preuve d'empowerment psychologique et d'autoréalisation sont autodéterminées (Wehmeyer et al., 1996). La Figure 1 présente le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 1996), le principal modèle éducatif sur lequel prend appui le développement de la recherche sur l'autodétermination en DI. Dans une perspective psychologique, les travaux de Deci et Ryan (1985) font aussi référence à l'autodétermination, notamment pour comprendre ce qui motive les personnes. Bien que moins de travaux aient porté sur cette théorie en DI, sa pertinence a été démontrée pour étudier l'autodétermination des personnes ayant une DI (Emond Pelletier et Joussemet, 2014).

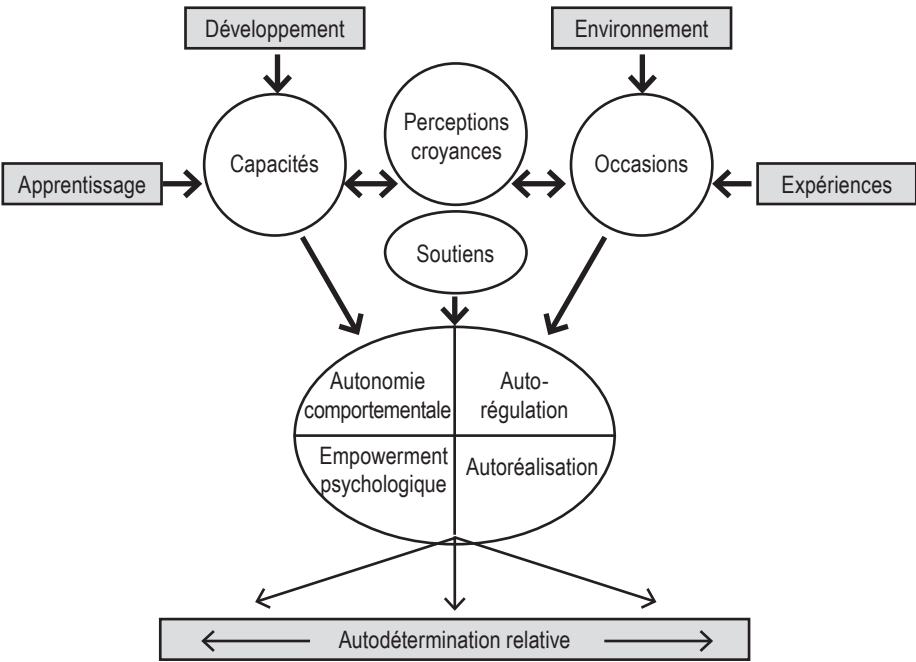


Figure 1. Modèle fonctionnel de l'autodétermination (traduction de Lachapelle et Wehmeyer, 2003)

De façon à intégrer les perspectives éducatives et psychologiques, les différents facteurs qui influencent l'autodétermination sont désormais appréhendés dans le cadre d'une perspective socioécologique (Walker et al., 2011). Selon cette perspective, l'autodétermination résulte d'interactions complexes entre des variables individuelles (compétences cognitives, histoire personnelle, capacités d'adaptation, motivation, etc.) et des variables environnementales (milieu de vie, soutien de proches, compétences des professionnels, politiques publiques, etc.). Cette perspective considère également les différentes étapes de la vie, puisque les variables qui influencent l'autodétermination des personnes évoluent tout au long de celle-ci (Heller et al., 2011). Bien que l'âge seul ne puisse prédire le niveau d'autodétermination d'une personne (Wehmeyer et Garner, 2003), Wehmeyer (1996) suggère que les compétences de base à l'autodétermination se développent tout au long de l'enfance et de l'adolescence et que c'est à l'âge adulte que les personnes exercent pleinement leur autodétermination. Qui plus est, celle-ci entretient des liens positifs avec des aspects importants de la vie tels que le bien-être émotionnel (Arias et al., 2009), la confiance en soi (Wehmeyer et al., 1996), la participation sociale (Walker et al., 2011), la qualité de vie (Lachapelle et al., 2005) et le taux d'emploi (Wehmeyer et Palmer, 2003).

Alors que l'autodétermination d'une personne semble atteindre son apogée à l'âge adulte, on en sait peu sur l'autodétermination des personnes âgées ayant une DI (Wehmeyer et Abery, 2013). Or, cette population est de plus en plus nombreuse étant donné l'augmentation de l'espérance de vie des personnes ayant une DI qui découle de l'amélioration de leurs conditions de vie et des soins de santé qu'elles reçoivent (Bittles et al., 2002; Salvatori et al., 2003). Cette nouvelle réalité peu documentée soulève des questions sur les capacités, les occasions et le soutien des personnes âgées ayant une DI afin qu'elles exercent et maintiennent leur niveau d'autodétermination (Hogg et al., 2001; Heller et al., 2011). Ainsi, il est pertinent de procéder à un premier examen de la situation en ce qui concerne les connaissances disponibles sur l'autodétermination des personnes âgées présentant une DI, afin d'orienter le développement des pratiques et de la recherche dans ce domaine. Ainsi, nous cherchons à répondre à la question suivante : quel est le niveau d'autodétermination des personnes âgées présentant une DI. Plus spécifiquement, cette recension des écrits a pour objectifs (1) d'identifier les principaux thèmes abordés dans les articles traitant de l'autodétermination des personnes âgées présentant une DI; (2) d'identifier les principaux constats qui se dégagent de ces études; (3) d'analyser, dans une perspective socioécologique, les résultats de cette recension d'écrits.

Méthode

Cette recension des écrits s'inspire de la méthode d'examen de la portée (*scoping review*) (Arkshey et O'Malley, 2005; Levac et al., 2010). Cette méthode permet d'avoir un aperçu d'un sujet de recherche et d'identifier les principaux thèmes liés à la question de recherche et les principales sources documentaires qui y sont rattachées (Tétreault et Blais-Michaud, 2014). Le repérage des articles a été réalisé en 2017 dans les bases de données ERIC et PsycINFO. La littérature grise¹

1. La base de données Google Scholar a été utilisée afin de repérer des articles provenant la littérature grise.

a également été considérée. Le thésaurus des bases de données a été consulté pour élaborer une liste de mots-clés relatifs aux domaines de la DI, des personnes âgées et de l'autodétermination, comme le montre le Tableau 1.

Tableau 1. Mots clés utilisés pour la recension d'écrits

Intellectual disability	<i>mental retardation, Down syndrome, mild mental retardation, moderate mental retardation, severe mental retardation, fetal alcohol syndrome, genetic disorders, learning problems, learning disorders, anencephaly, crying cat syndrome, tay sachs disease, fetal alcohol syndrome, fragile x syndrome, microcephaly, phenylketonuria, prader willi syndrome, intellectual development disorder, learning disorder and developmental disability.</i>
Elderly	<i>older adults, gerontology, geriatrics, retirement, aging, aging people, old age, aging, end of life decision making and elder care.</i>
Self-determination	<i>self determination, empowerment, personal autonomy, self actualization, self advocacy, self control, choice, individual power and leisure choice.</i>

Pour être inclus dans la recension, les articles devaient concerner des études publiées dans des revues scientifiques entre 2007 et 2017. Le choix de restreindre la recension des écrits à cette période s'appuie sur l'émergence récente de ce champ de recherche. Aucune recension d'écrits sur le sujet n'a été repérée. Les articles devaient aborder l'autodétermination des personnes âgées ayant une DI ou une dimension de celle-ci (faire des choix, exercer un contrôle sur sa vie, etc.). De plus, les articles devaient porter spécifiquement sur la situation des personnes âgées présentant une DI et être empiriques.

Chaque article a été classé selon le thème abordé et les principaux constats de l'étude ont été identifiés. 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. Cet examen de la portée a suivi un protocole rigoureux développé a priori. Les articles ont été sélectionnés indépendamment par deux des auteurs de cet article, à partir des mots-clés, dans le respect des critères d'inclusion et d'exclusion. Un troisième auteur a arbitré les différences dans la sélection des articles. Par la suite, toutes les références pertinentes des articles recensés ont été analysées indépendamment par le premier et le deuxième auteur. En fait, les deux examinateurs ont effectué le même exercice seul et ont ensuite comparé ensemble les articles choisis afin d'assurer la validité interjuge. Si les auteurs ne parvenaient pas à un consensus, le troisième auteur pouvait être invité à décider si l'article devait être accepté ou non. Cependant, aucune situation n'a nécessité le jugement du troisième auteur. La Figure 2 présente le processus de sélection des articles.

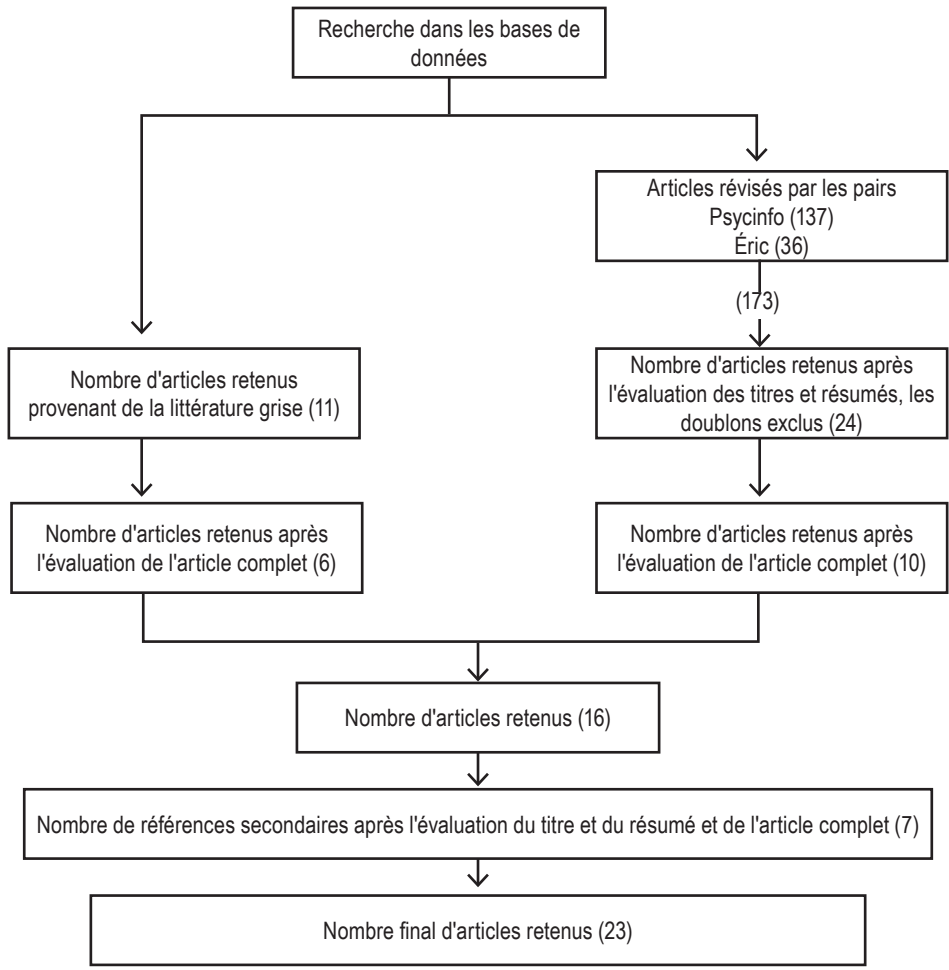


Figure 2. Processus de sélection des articles

Chacun des articles retenus a d'abord fait l'objet d'une première analyse afin d'identifier ses principaux thèmes et résultats. Une seconde analyse a ensuite été réalisée afin de situer les principaux thèmes de l'article au regard de l'autodétermination selon la perspective socioécologique. Cette perspective est composée de différents systèmes (Bronfenbrenner, 1979; 1986). L'ontosystème comprend toutes les caractéristiques, les états, les compétences, les capacités, les vulnérabilités ou les déficits innés ou acquis d'un individu. Le microsystème est l'environnement immédiat dans lequel une personne vit au quotidien. Le mésosystème consiste aux interactions entre les différents microsystèmes de la personne. L'exosystème est défini par le lien entre les différents systèmes, et au moins l'un des systèmes ne doit pas faire partie du microsystème de l'individu. Finalement, les croyances, les valeurs, la culture et les idéologies de la société

constituent le macrosystème. Ces systèmes ont été utilisés afin d'analyser les articles retenus précédemment.

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 activités occupationnelles, qu'elles soient rémunérées ou non, peuvent constituer des occasions d'autodétermination. Or, Strnadová et Evans (2012; 2015) soulèvent la faible perception de pouvoir de femmes australiennes et tchèques âgées de plus de 40 ans présentant une DI sur leurs activités occupationnelles. Dans certains cas, ces femmes occuperaient des emplois qui ne correspondent pas à leurs aspirations et elles ne perçoivent pas avoir la possibilité d'effectuer d'autres tâches. Même quand elles affirment aimer leur emploi, certaines ne croient pas qu'elles pourraient en occuper un autre (Strnadová et Evans, 2012). Cette faible perception de pouvoir semble se faire sentir au moment de la retraite. Dans une étude menée auprès de travailleurs âgés australiens présentant une DI, McDermott et Edwards (2012) soulignent qu'ils ont une perception négative de cette étape de vie. En effet, certains associent la retraite à la maladie et à une diminution de la participation à des activités significatives. Qui plus est, ils considèrent avoir peu de possibilités de faire des choix quant au moment de leur retraite ou à la façon dont ils pourront désormais occuper leur temps. Cette perception semble partagée par les intervenants qui, tout en reconnaissant les droits des personnes d'effectuer des choix concernant leur retraite, considèrent que les diverses options sont limitées et qu'ils ne sont pas en mesure d'offrir un soutien adéquat. Ces résultats en provenance de l'Australie trouvent écho en Angleterre où Judge et al. (2010) ont relevé des constats similaires. En effet, certains travailleurs présentant une DI ont la perception que leurs points de vue ne sont pas considérés dans le processus menant à leur retraite. Alors que certains voudraient poursuivre leurs activités, ils doivent prendre une retraite sans bien en comprendre la raison. Certaines études en provenance de l'Australie (Bigby et Knox, 2009; McDermott et Edwards, 2012; Warks et al., 2015) et de l'Angleterre (Judge et al., 2010) suggèrent que cette situation résulte, en partie, de contraintes liées au fonctionnement des organisations qui dispensent des services. Par exemple, l'utilisation de l'âge comme paramètre pour accéder à certains services est susceptible de créer de la discontinuité dans la participation à certaines activités de travail (Warks et al., 2015). Certaines personnes doivent alors cesser leurs activités et se retrouvent forcées à prendre leur retraite alors qu'elles auraient souhaité poursuivre leur participation. McDermott et Edwards (2012) invitent les organisations à faire preuve de plus de souplesse et à développer des services spécifiques aux personnes âgées présentant une DI. À ce sujet, Bigby et Knox (2009) ajoutent que les organisations doivent mettre en place des services centrés sur les besoins des personnes et non pas sur leurs besoins organisationnels immédiats.

Activités de loisirs. Tout comme le travail, les loisirs sont un domaine de vie qui peut permettre à une personne d'exprimer des préférences et de faire des choix. Or, dans une étude des Pays-Bas, mené auprès de 667 personnes ayant

une DI légère ou modérée (ou leur représentant), Lehmann et al. (2013) ont montré une corrélation négative entre l'âge et la possibilité de choisir ses loisirs. Ainsi, les personnes de plus de 50 ans présentant une DI auraient moins d'autonomie dans les prises de décisions liées à leurs loisirs que les plus jeunes. Les travaux de Rossow-Kimball et Goodwin (2009, 2014) apportent toutefois certaines nuances quant aux possibilités pour ces personnes d'exercer du contrôle sur leurs loisirs. Ainsi, dans une étude phénoménologique comportant des observations participantes et des entrevues semi-structurées, les auteurs se sont intéressés à l'expérience de loisir de cinq Canadiennes présentant une DI et vivant en foyer de groupe (Rossow-Kimball et Goodwin, 2009). Ils ont analysé leur expérience à partir du concept d'autodétermination, afin de comprendre les occasions offertes à ces femmes susceptibles d'influencer le contrôle qu'elles exercent sur leurs loisirs. Selon les milieux de vie, les chercheurs ont constaté des pratiques diverses. Dans certains milieux, les loisirs sont dirigés par les intervenants qui les organisent et encadrent la participation. Ces derniers justifient cette façon de faire par le manque d'initiative perçu de la part des personnes qu'ils accompagnent. Dans d'autres milieux, les loisirs sont des activités initiées par les personnes. Les intervenants créent toutefois des occasions diverses permettant aux personnes d'identifier leurs préférences et soutiennent leur participation à des activités de loisirs. 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. Dans une autre étude, les mêmes chercheurs (Rossow-Kimball et Goodwin, 2014) ont analysé l'expérience d'inclusion de quatre personnes âgées présentant une DI au sein d'un centre de loisirs pour personnes âgées. Malgré certaines difficultés rencontrées, les chercheurs ont constaté que les participants ont été en mesure d'exprimer des préférences, de faire des choix et de mettre à profit leurs capacités dans certaines activités de loisir. Afin que l'expérience soit vécue positivement par les personnes, la participation doit toutefois primer sur la performance. Par exemple, la réalisation du cours d'artisanat pourrait comporter moins d'étapes pour la personne présentant une DI; elle pourrait ainsi participer à l'activité choisie et se réaliser à travers un projet adapté. Les auteurs concluent que l'inclusion de personnes âgées présentant une DI au sein de structures non-ségrégées augmente leurs possibilités de choix de loisirs.

Santé et soins de fin de vie. Différents enjeux liés à la santé et aux soins de fin de vie émergent au fil des années. Or, à travers l'avancée en âge, la perception d'exercer du pouvoir apparaît plutôt faible pour les personnes âgées présentant une DI (Bigby et Knox, 2009; Strnadová et Evans, 2015). Tuffrey-Wijne et ses collaborateurs (Tuffrey-Wijne et al., 2010; Tuffrey-Wijne et al., 2009) ont notamment étudié la situation d'Anglais âgés présentant une DI atteints d'un cancer. Les chercheurs en arrivent à la conclusion qu'ils détiennent peu ou pas d'informations sur leur état de santé. Ils ne peuvent donc pas réaliser des choix éclairés sur des questions relatives à leur santé. De plus, peu de moyens sont mis en place pour les faire participer aux décisions qui sont plutôt prises par les professionnels de la santé et par les familles. Cette situation semble se poursuivre également au moment de prendre des décisions relatives aux soins de fin de vie. Ainsi, aux Pays-Bas, Wagemans et al. (2010) ont étudié les dossiers médicaux de 27 personnes présentant une DI décédées pour lesquelles une décision de non-traitement avait été prise. Bien que certaines décisions aient précipité la mort,

aucune évidence de la participation des personnes présentant une DI à la prise de décision n'a pu être relevée. Des entretiens menés par la même équipe auprès de médecins ont confirmé que ceux-ci 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, notamment afin de préserver les bonnes relations avec le personnel médical et la famille (Wagemans et al., 2013a). Les membres des familles concernées considèrent qu'il est de leur responsabilité de prendre les décisions pour leur proche qui présente une DI afin qu'il soit épargné de souffrances physiques ou psychologiques (Wagemans et al., 2013b).

Toujours aux Pays-Bas, Bekkema et al. (2014) ont mené une enquête auprès de 718 professionnels du monde médical (médecins spécialistes, médecins généralistes, autres professionnels de la santé). Bien que 70% d'entre eux considèrent que les personnes âgées présentant une DI devraient toujours être informées des soins les concernant et que 61% d'entre eux respecteraient un refus de soins de ces personnes, les souhaits et les volontés de la famille prédominent. D'autres analyses auprès du même échantillon ont permis de constater que le point de vue des personnes présentant une DI quant à l'endroit où recevoir les soins de fin de vie était considéré par 8% des professionnels (Bekkema et al., 2015). Pourtant, comme c'est le cas dans l'étude de Wiese et al. (2012), les professionnels sont majoritairement favorables au fait que les choix de la personne présentant une DI quant aux soins de fin de vie soient respectés. Selon les chercheurs, ces résultats s'expliquent par le manque de compétences des professionnels pour impliquer les personnes présentant une DI dans les décisions concernant leurs soins de fin de vie. Cette conclusion recoupe celle de l'étude de Bekkema et al. (2014) menée auprès des familles et des professionnels impliqués dans la vie de 12 personnes présentant une DI décédées dans les douze mois précédents le recrutement (à l'exception d'une personne, décédée 2.5 ans auparavant). Les chercheurs soulignent notamment que certaines pratiques et attitudes favorisent l'autodétermination de la personne dans les décisions relatives aux soins de fin de vie, notamment le fait d'adapter l'information transmise au niveau de compréhension de la personne.

Hébergement. L'avancée en âge mène parfois à des transitions sur le plan résidentiel, notamment en raison de l'état de santé ou du décès d'un proche aidant. Or, certaines études soulignent un faible contrôle des personnes âgées présentant une DI sur ce plan (Bigby et al., 2010; Buys et al., 2008; Hole et al., 2013; Strnadová et Evans, 2012; Webber et al., 2010). Dans une étude menée auprès de 10 responsables de foyers de groupe australiens, Webber et al. (2010) ont constaté que les personnes âgées présentant une DI ne sont presque jamais impliquées dans les décisions relatives à leur hébergement. Bigby et al. (2010) ont obtenu des résultats similaires en analysant les processus décisionnels ayant mené au déménagement de 14 Australiens âgés présentant une DI vivant dans un foyer de groupe. Les chercheurs ont constaté que la décision de déménager vers une résidence pour personnes âgées, notamment en raison de l'état de santé de la personne présentant une DI, est prise dans la hâte et sans consultation des proches. Dans certains cas, la personne âgée présentant une DI n'a pas de représentant légal et elle n'est parfois pas consultée. Elle a ainsi peu de contrôle sur la décision de déménager et peu de moyens de faire valoir ses souhaits.

Au Canada, Hole et al. (2013) ont rencontré 11 adultes de plus de 50 ans présentant une DI et 11 proches afin de connaître leurs points de vue quant à leur futur. D'une part, les personnes âgées présentant une DI ont des souhaits concernant leur avenir qui témoignent de leur unicité et de leurs aspirations (maintenir certaines relations sociales, participer à certains loisirs, etc.). D'autre part, les familles souhaitent que les personnes puissent vivre confortablement dans un milieu sécuritaire, tout en ayant la possibilité de s'autodéterminer et d'entretenir des relations significatives. Le manque d'options résidentielles représente toutefois un élément dénoncé tant par les personnes présentant une DI que leurs proches. Le type de milieu résidentiel et son impact sur l'autodétermination est un autre thème d'intérêt pour les chercheurs.

Une étude anglaise menée auprès d'individus de 50 ans et plus (Higgins et Mansell, 2009) a permis de comparer la situation de 20 personnes présentant une DI qui vivent dans un foyer de groupe en DI, 19 personnes présentant une DI qui vivent dans une résidence de personnes âgées et 20 personnes sans DI qui vivent dans un logement pour personnes âgées. Les chercheurs concluent que les personnes vivant dans un foyer de groupe en DI font davantage d'activités tant à l'intérieur de la résidence que dans la communauté que ceux des autres groupes. Néanmoins, ils expliquent également qu'il n'est pas possible de statuer sur les choix réels des personnes issues des différents milieux. En effet, l'occasion de faire un choix est parfois contrecarrée par des contingences organisationnelles. De même, la possibilité de faire un choix ne garantit pas que la personne en exerce un ni même qu'elle en perçoive la possibilité. Par ailleurs, les résultats d'une étude australienne menée par Wark et ses collaborateurs (2015) auprès de 17 personnes âgées présentant une DI et de 17 professionnels leur dispensant des services soutiennent que le fait de vivre en milieu rural limite les possibilités de choisir son milieu résidentiel. D'ailleurs, les règles des organisations qui dispensent des services imposent parfois des déménagements en raison de l'âge des personnes. De même, les chercheurs soulèvent l'hypothèse que le fait de vivre dans un milieu résidentiel ségrégué limite encore plus les possibilités de faire des choix et d'exercer du contrôle sur sa vie. Cette hypothèse semble appuyée par les travaux de Strnadová et Evans (2015) qui ont constaté que les femmes âgées présentant une DI qui vivent de façon indépendante sont plus soucieuses de la défense de leurs droits. L'étude de Buys et al. (2008) auprès de 16 Australiens présentant une DI âgés de plus de 50 ans soulèvent l'enjeu de la cohabitation. En effet, plusieurs vivent dans des milieux ségrégués avec des colocataires qu'ils n'ont pas choisis.

Discussion

Plusieurs constats émergent de l'analyse des articles recensés dans le cadre de cet examen de la portée, lesquels sont présentés en s'inspirant de la perspective socioécologique dans la présente section. Puis, les implications pour la recherche et la pratique sont ensuite discutées.

Analyse socioécologique. 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 (Bigby et al., 2010; Buys et al., 2008; Hole et al., 2013; Judge et

al., 2010; Lehmann et al., 2013; McDermott et Edwards, 2012; Strnadová et Evans, 2012; 2015; Tuffrey-Wijne et al., 2010). Tel que le rappellent Wehmeyer et al. (1996), la perception d'exercer du pouvoir sur sa vie est renforcée par des occasions réelles de faire des choix et de prendre des décisions sur des dimensions importantes de sa vie. Toutefois, même si de telles occasions existent, il est possible que les personnes âgées ayant une DI ne les perçoivent pas (Higgins et Mansell, 2009; Strnadová et Evans, 2012). Le soutien du réseau immédiat peut être alors nécessaire (Buys et al., 2008; Strnadová et Evans, 2015). Cela dit, les personnes âgées ayant une DI semblent vouloir continuer à exercer un contrôle dans les nouvelles situations qui émergent avec l'âge (Bigby et Knox, 2009; Buys et al., 2008). En ce sens, certaines études montrent que les personnes âgées présentant une DI peuvent développer leur capacité à faire des choix dans les domaines qui les concernent (Heller et al., 2000), malgré de graves limitations intellectuelles (Parsons et al., 1997). D'ailleurs, sur le plan microsystemique, la place qu'occupent les familles et les professionnels impliqués dans la vie des personnes âgées ayant une DI lors des prises de décision les concernant est également un thème abordé. Ainsi, certaines décisions seraient prises sans même qu'elles soient consultées, dans des domaines d'importance tels que la retraite (Bigby et Knox, 2009), les soins de fin de vie (Tuffrey-Wijne et al., 2009; Wagemans et al., 2010; 2013b; Wiese et al., 2012) et l'habitation (Bigby et al., 2010; Buys et al., 2008; Hole et al., 2013). Or, comme le soulignent McDermott et Edwards (2012), 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. De même, l'inclusion au sein de structures non-ségréguéées semble accroître les possibilités d'autodétermination, notamment en matière d'habitation (Higgins et Mansell, 2009) et de loisirs (Rossow-Kimball et Goodwin, 2014). Sur le plan mésosystemique, le pouvoir s'exerce différemment selon les sphères de vie. Ainsi, dans le domaine de la santé et des soins de fin de vie, les professionnels semblent prioriser les points de vue des membres de la famille (Wagemans et al., 2013b), lesquels peuvent être bien différents de ceux de leur proche ayant une DI. En revanche, pour l'habitat, les décisions semblent davantage contrôlées par les professionnels (Bigby et al., 2010). Cet écart pourrait notamment s'expliquer par la rigidité des règles de fonctionnement des organisations qui dispensent des services en DI (Bigby et Knox, 2009; McDermott et Edwards, 2012; Webber et al., 2010). Ainsi, certaines organisations structurent leurs services en fonction de l'âge, ce qui peut amener une discontinuité dans l'offre de services (Bigby et Knox, 2009; Warks et al., 2015), renforcée par l'absence de services spécifiques aux personnes âgées présentant une DI (McDermott et Edwards, 2012). Ce mode de fonctionnement est influencé par la culture et les valeurs que porte l'organisation. Ainsi, 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 macrosystemique, les personnes vivant en zones rurales ont moins d'occasions de faire des choix, et ce, dans les différents domaines de vie (Warks et al., 2015). Or, comme les études proviennent principalement de sociétés occidentales, des influences macrosystemiques sont probablement présentes, mais difficiles à identifier, faute de comparatifs avec d'autres types de sociétés.

Implication pour la recherche et la pratique. D'abord, les études recensées soulèvent des préoccupations complémentaires quant au vieillissement et à l'autodétermination des personnes âgées présentant une DI. Globalement, l'image d'un faible niveau d'autodétermination tend à se dégager dans plusieurs domaines de vie importants. Néanmoins, aucune étude ne présente des mesures objectives de l'autodétermination. En effet, une majorité d'études est de nature qualitative. Cette limite sur le plan des connaissances ne nous permet pas de soutenir l'hypothèse d'une détérioration de l'autodétermination avec le vieillissement, les lacunes observées pendant la vieillesse pouvant simplement être la manifestation de difficultés déjà présentes chez la personne plus tôt dans sa vie. Ainsi, des études longitudinales sont nécessaires pour mieux comprendre l'évolution de l'autodétermination d'une personne au cours de la vieillesse.

De même, bien que les personnes âgées ayant une DI expriment des besoins similaires à ceux des personnes sans DI (Buys et al., 2008), peu d'études présentent des mesures comparatives entre ces deux groupes. Par conséquent, l'hypothèse d'un plus faible niveau d'autodétermination chez les personnes âgées présentant une DI reste à démontrer. Cette absence de données empiriques peut s'expliquer par la difficulté de mesurer et d'évaluer le niveau d'autodétermination d'une personne, question déjà soulevée dans la littérature (Lachapelle et al., 2013). Néanmoins, des études portant sur l'autodétermination menées auprès de cohortes de personnes avec ou sans DI sont nécessaires pour mieux comprendre les différences entre ces deux groupes sur le plan de l'autodétermination. De tels efforts apparaissent nécessaires afin d'assurer l'optimisation des pratiques en soutien à l'autodétermination des aînés avec et sans DI.

Conceptuellement, la vieillesse est définie de diverses manières. Par exemple, l'étude de Strnadová et Evans (2012) considère que les personnes présentant une DI vieillissent à l'âge de 40 ans, alors que 50 ans est le seuil d'autres études (Bigby, et Knox, 2009; Wagemans et al., 2010). L'âge semble donc être un indicateur arbitraire qui ne peut être utilisé seul pour qualifier une personne de vieillissante, notamment en raison des divers syndromes qui peuvent accompagner une DI et influencer le processus de vieillissement. Qui plus est, les problématiques qui apparaissent avec la vieillesse, notamment sur le plan de la santé, pourraient avoir une influence sur l'autodétermination plus importante que l'âge. La condition de santé pourrait alors être une variable à considérer pour comprendre les liens entre l'âge et l'autodétermination. Ces éléments rappellent que les personnes âgées présentant une DI ne sont pas par un groupe monolithique et que des études comparatives demeurent à réaliser pour comprendre les liens entre l'âge et l'autodétermination.

De plus, la conception de l'autodétermination varie selon les études recensées. Certaines réfèrent explicitement à l'autodétermination comme une augmentation du pouvoir d'agir des personnes (Bigby et Knox, 2009; Strnadová et Evans, 2012). Ces études semblent porter un idéal démocratique, voire éthique, visant l'émancipation des personnes présentant une DI. D'autres études portent sur des dimensions plus spécifiques de l'autodétermination, dont l'augmentation des occasions et des habiletés à faire des choix. L'autodétermination apparaît alors être transposée en comportements précis (Rossow-Kinball et Goodwin, 2014). Certaines

études portent pour leur part sur des concepts apparentés à l'autodétermination, dont l'empowerment et l'inclusion sociale, qui semblent alors agir comme principe général devant guider l'intervention (Buys et al., 2008; Rossow-Kimball et Goodwin, 2014). Ce constat soulève l'enjeu de la diversité des conceptions de l'autodétermination et de leur utilisation dans la littérature scientifique (Caouette, 2014). Bien qu'elles semblent complémentaires, ces diverses conceptions de l'autodétermination demeurent à préciser pour bien distinguer leur usage en recherche.

De plus, les études recensées proviennent de l'Australie (9 études), des Pays-Bas (7 études), du Royaume-Uni (4 études) et du Canada (3 études). Or, la dimension culturelle est un facteur important pour comprendre les enjeux liés à l'autodétermination (Shogren, 2011). Ainsi, des études en provenance d'autres pays aident à raffiner notre compréhension des problèmes liés à l'autodétermination chez les personnes âgées ayant une DI.

En outre, la formation des professionnels de la santé et des services sociaux et d'autres personnes dans leur entourage est une avenue à considérer pour augmenter le nombre d'occasions pour les personnes âgées présentant une DI de faire des choix. En fait, il semble y avoir un écart entre la reconnaissance du droit des personnes âgées ayant une DI à faire des choix dans certains domaines de la vie, y compris la retraite (McDermott et Edwards, 2012), et les occasions qui leur sont réellement offertes. Cette situation semble particulièrement importante lorsqu'il s'agit de questions fondamentales, telles que les soins de fin de vie (Wagemans et al., 2010). D'ailleurs, les organisations qui dispensent des services en DI peuvent jouer un rôle important, notamment en adoptant des pratiques souples et en développant des services s'adressant spécifiquement aux personnes âgées présentant une DI. Ces organisations peuvent également exercer un rôle primordial concernant la sensibilisation et la formation des professionnels de la santé, afin que ceux-ci se sentent mieux outillés à soutenir les personnes présentant une DI à faire des choix en matière de santé.

Enfin, le vieillissement peut mener à certaines transitions, notamment sur le plan de l'emploi et de l'hébergement. À cet égard, différents programmes d'intervention pourraient être développés pour renforcer les possibilités d'autodétermination au cours de cette période de vie, comme c'est le cas au moment de la transition entre l'école et la vie adulte. Dans le même sens, des programmes de soutien existent dans plusieurs organisations pour accompagner les employés ne présentant pas de DI vers la retraite. Il pourrait être intéressant de développer ce type de programme pour les employés présentant une DI. Par ailleurs, en matière d'hébergement, il semble exister peu d'options résidentielles intéressantes pour les personnes présentant une DI. Innover en ce sens paraît être une nécessité afin de soutenir leur autodétermination.

Conclusion

En conclusion, cette étude a permis de faire une recension d'écrits, inspirée de la « *scoping review* », sur l'autodétermination des personnes âgées présentant une DI. Les 23 études retenues ont été regroupées en quatre grands thèmes : l'emploi et la retraite, les activités de loisirs, la santé et les soins de fin

de vie et l'hébergement. L'analyse socioécologique qui a été réalisée a permis de souligner différents enjeux pour les personnes elles-mêmes, leurs proches, les professionnels qui les soutiennent, les milieux qui les accueillent et plus largement, pour l'ensemble de la société.

Malgré la pertinence de cette recension, il importe tout de même d'en souligner certaines limites. Tout d'abord, le concept d'autodétermination est abordé principalement dans les articles recensés en référence à la possibilité d'exercer du contrôle et de faire des choix. Or, l'autodétermination est un concept beaucoup plus large qui recouvre des dimensions telles que la motivation, l'autorégulation, les besoins fondamentaux, etc. Il est donc possible que la sélection de mots-clés retenus n'ait pas permis d'identifier certains articles pertinents. De plus, les participants des différentes études présentent des profils variés. Dans ce contexte, il est difficile de confirmer que les participants sont comparables sur le plan de leurs caractéristiques propres, ces informations n'étant pas toujours disponibles. Ajoutons également que le type de recension réalisé permet de faire un portrait de la littérature existante, mais pas d'établir de relation de causalité qui nous aurait permis de confirmer ou d'infirmer des hypothèses au regard de l'autodétermination des personnes âgées présentant une DI.

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

- Arias, B., Ovejero, A. et Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204-216.
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1) 19-32. <https://doi-org/10.1080/1364557032000119616>
- Bekkema, N., De Veer, A.J.E., Hertogh, C.M.P.M. et Francke, A.L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368-380. <https://doi-org/10.1111/jir.12023>
- Bekkema, N., De Veer, A.J.E., Wagemans, A.M.A., Hertogh, C.M.P.M. et Francke, A.L. (2014). Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff. *Patient Education and Counseling*, 96, 204-209. <https://doi-org/10.1016/j.pec.2014.05.014>

- Bekkema, N., De Veer, A.J.E., Wagemans, A.M.A., Hertogh, C.M.P.M. et Francke, A.L. (2015). "To move or not to move": A national survey among professionals on beliefs and considerations about the place of end-of-life care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 226-237. <https://doi-org/10.1111/jir.12130>
- Bigby, C., Bowers, B.J. et Webber, R. (2010). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 777-789. <https://doi-org/10.1111/j.1365-2788.2010.01297>
- Bigby, C. et Knox, M. (2009). I want to see the queen: Experiences of service use by ageing people with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 62(2), 216-231. <https://doi-org/10.1080/03124070902748910>
- Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glasson, E.J. et Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57A(7), 470-472.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22 (6), 723-742
- Buys, L., Goulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H. et Knox, M. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australian Journal on Ageing*, 27(2), 67-71. <https://doi-org/10.1111/j.1741-6612.2008.00287>
- Caouette, M. (2014). *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle: la perspective des intervenants* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières]. Cognito. <http://depot-e.uqtr.ca/7356/1/030673978.pdf>
- Carter, E.W., Owens, L., Trainor, A.A., Sun, Y. et Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192.
- Chou, Y.C., Schalock, R.L., Tzou, P.Y., Lin, L.C., Chang, A.L., Lee, W.P. et Chang, S.C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 875-883.
- Deci, E.L. et Ryan, R.M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Plenum.
- Emond Pelletier, J. et Joussemet, M. (2014). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 37-55.
- Heller, T., Miller, A.B., Hsieh, K. et Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental retardation*, 38(5), 395-406.
- Heller, T., Schindler, A., Palmer, S., Wehmeyer, M.L., Parent, W., Jenson, R., Abery, B., Geringer, W., Bacon, A. et O'Hara, D.M. (2011). Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 31-45.
- Higgins, L. et Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 207-212. <https://doi-org/10.1111/j.1468-3156.2009.00550>
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K. et Janicki, M. (2001). Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: Ageing and social policy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 229-255.

- Hole, R.D., Stainton, T. et Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589. <https://doi-org/10.1080/0312407X.2012.689307>
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B. et Young, R. (2010). Activities, aging, and retirement: The views of a group of scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 295-301. <https://doi-org/10.1111/j.1741-1130.2010.00279>
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M.L. (2003). L'autodétermination. Dans M.J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (pp. 204-214). Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M. et Therrien-Bélec, M. (2013). L'utilisation d'un assistant au déplacement : étude de cas en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 22, 63-68.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A. et Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744. <https://doi-org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743>
- Lehmann, B.A., Bos, A.E.R., Rijken, M., Cardol, M., Peters, G.J.Y., Kok, G. et Curfs, L.M.G. (2013). Ageing with an intellectual disability: The impact of personal resources on well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(11), 1068-1078. <https://doi-org/10.1111/j.1365-2788.2012.01607>
- Levac, D., Colquhoun, H. et O'Brien, K.K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(69). <https://doi-org/10.1186/1748-5908-5-69>
- McDermott, S. et Edwards, R. (2012). Enabling self-determination for older workers with intellectual disabilities in supported employment in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 423-432. <https://doi-org/10.1111/j.1468-3148.2012.00683>
- Parsons, M.B., Harper, V.N., Jensen, J.M. et Reid, D.H. (1997). Integrating choice into the leisure routines of older adults with severe disabilities. *The Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 22(3), 170-175.
- Rossow-Kimball, B. et Goodwin, D.L. (2009). Self-determination and leisure experiences of women living in two group homes. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26, 1-20.
- Rossow-Kimball, B. et Goodwin, D.L. (2014). Inclusive leisure experiences of older adults with intellectual disabilities at a senior centre. *Leisure Studies*, 33(3), 322-338. <https://doi-org/10.1080/02614367.2013.768692>
- Salvatori, P., Tremblay, M. et Tryssenaar, J. (2003). Living and aging with a developmental disability: Perspectives of individuals, family members and service providers. *Journal on developmental disabilities*, 10(1), 2-19.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L. et Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shogren, K. (2012). Culture and self-determination: A synthesis of the literature and directions for future research and practice. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(2), 115-127.
- Strnadova, I. et Evans, D. (2012). Subjective quality of life of women with intellectual disabilities: The role of perceived control over their own life in self-determined behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 71-79. <https://doi-org/10.1111/j.1468-3148.2011.00646>

- Strnadova, I. et Evans, D. (2015). Older women with intellectual disabilities: Overcoming barriers to autonomy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 12-19. <https://doi.org/10.1111/jppi.12097>
- Tétreault, S. et Blais-Michaud, S. (2014). Étude de la portée (scoping review). Dans S. Tétreault et P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation. Méthodes, techniques et outils d'intervention* (p. 151-160). De Boeck.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J. et Hollins, S. (2010). Disclosure and understanding of cancer diagnosis and prognosis for people with intellectual disabilities: Findings from an ethnographic study. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 224-230. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.01.021>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G. et Hollins, S. (2009). People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study. *British Journal of General Practice*, 59(564), 503-509. <https://doi.org/10.3399/bjgp09X453413>
- Wagemans, A., Van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G. et Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: An important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 516-524. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01276x>
- Wagemans, A., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Proot, I., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I. et Curfs, L. (2013a). The factors affecting end-of-life decision-making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 380-389. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01550x>
- Wagemans, A.M.A., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Proot, I.M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I. et Curfs, L.M.G. (2013b). End-of-life decisions for people with intellectual disabilities, an interview study with patient representatives. *Palliative Medicine*, 27(8), 765-771. <https://doi.org/10.1177/0269216312468932>
- Walker, H.M., Calkins, C., Wehmeyer, M.L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S., Jesien, G., Nygren, M., Heller, T., Gotto, G., Abery, B. et Johnson, D.R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 6-18.
- Wark, S., Canon-Vanry, M., Ryan, P., Hussain, R., Knox, M., Edwards, M., Parmenter, M., Parmenter, T., Janicki, M. et Geggatt-Cook, C. (2015). Ageing-related experiences of adults with learning disability resident in rural areas: One Australian perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 293-301. <https://doi.org/10.1111/bld.12145>
- Webber, R., Bowers, B. et McKenzie-Green, B. (2010). Staff responses to age-related health changes in people with an intellectual disability in group homes. *Disability & Society*, 25(6), 657-671. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.505736>
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth, and adults with disabilities? Dans D.J. Sands et M.L. Wehmeyer (dir.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M.L. et Abery, B.H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.
- Wehmeyer, M.L. et Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.

- Wehmeyer, M.L. et Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M.L., Kelcher, K. et Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- Wiese, M., Stancliffe, R.J., Balandin, S., Howarth, G. et Dew, A. (2012). End-of-life care and dying: Issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 571-583. <https://doi-org/10.1111/jar.12000>

Appendice 1

Tableau 2. Sommaire des textes recensés

Études	Objectifs	Participants	Lieux des études	Aspects méthodologiques	Conclusion principale
Emploi et retraite					
Strnadova, I. et Evans, D. (2012).	Comprendre la perception qu'ont des femmes présentant une DI de leur qualité de vie.	28 femmes australiennes présentant une DI âgées entre 40 et 78 ans; 27 femmes tchèques présentant une DI âgées entre 40 et 60 ans.	Australie	Entrevues individuelles semi-structurées.	Les participantes de l'étude perçoivent peu de contrôle sur leur vie. Elles veulent prendre plus de décisions concernant leur vie.
Strnadova, I. et Evans, D. (2015).	Identifier les facteurs limitant et contribuant à une perception d'autonomie chez les femmes âgées ayant une DI.	28 femmes australiennes présentant une DI âgées entre 40 et 78 ans; 27 femmes tchèques présentant une DI âgées entre 40 et 60 ans	Australie	Les femmes ont été interviewées et les données des entrevues ont été analysées selon l'approche de la théorie ancrée.	Les femmes âgées présentant une DI rencontre des barrières à l'autonomie provenant d'elles et de leur environnement.
McDermott, S. et Edwards, R. (2012).	Comprendre comment les personnes présentant une DI prennent la décision de prendre leur retraite	33 Australiens présentant une DI âgés de plus de 50 ans, incluant 10 retraités et 30 travailleurs sociaux.	Australie	Entrevues individuelles en profondeur concernant les perceptions de la retraite.	La décision de prendre sa retraite est généralement prise par une tierce personne. Les personnes reçoivent peu d'information concernant leur retraite.

Judge, J., Walley, R., Anderson, B. et Young, R. (2010).	Comprendre les perceptions des personnes ayant une DI concernant la retraite, c'est-à-dire la transition obligatoire de la fréquentation des centres de jour dans deux localités écossaises.	16 personnes âgées entre 41 et 64 ans.	Royaume-Uni	Entrevues semi-structurées dont les transcriptions ont fait l'objet d'une analyse phénoménologique interprétative.	Les participants ont l'impression de ne pas être considérés dans le processus menant à la retraite et en ont une compréhension différente. Plusieurs soulignent l'importance de préserver leur indépendance et d'avoir la possibilité de maintenir leurs activités.
Bigby, C. et Knox, M. (2009).	Explorer la vie quotidienne des personnes âgées ayant une DI en examinant leurs expériences d'utilisation des services d'invalidité et les façons dont ceux-ci ont répondu à leur vieillissement.	16 participants ayant une DI âgés entre 52 et 80 ans.	Australie	Entrevues individuelles d'une durée variant entre 60 et 90 minutes menées séparément auprès des participants et d'une personne de leur entourage. Les transcriptions ont fait l'objet d'une analyse qualitative des données.	Les personnes sont soumises à un contrôle externe de leur vie, de la part des professionnels et de leur famille. Les décisions sont prises en fonction des organisations plutôt que selon leurs intérêts et leurs besoins. Elles ont peu de pouvoir au regard de leur avenir.
Wark, S., Canon-Vanry, M., Ryan, P., Hussain, R., Knox, M., Edwards, M., Parmenter, M., Parmenter, T., Janicki, M. et Geggatt-Cook, C. (2015).	Examiner certains aspects relatifs au vieillissement en milieu rural; déterminer les facilitateurs et les obstacles aux services et cerner les pratiques susceptibles d'améliorer le soutien offert aux adultes vivant à l'extérieur des régions métropolitaines.	17 personnes âgées entre 54 et 79 ans (10 hommes et 7 femmes) et 17 soignants (3 hommes et 14 femmes).		Ce projet pilote a examiné des données tirées de 34 entrevues semi-structurées. Les réponses ont fait l'objet d'une analyse thématique.	La possibilité de faire des choix significatifs est limitée vu la difficulté d'accéder à des services en zone rurale et de leur nombre limité. Les personnes vivant en milieu rural dans des milieux résidentiels ségrégués ont un contrôle encore plus limité sur leur vie. Les participants souhaitent avoir du contrôle sur leur vie sociale, les choix concernant leur santé, les activités significatives et leur milieu résidentiel. L'âge exige des choix forcés sur le plan du travail ou des services reçus.

Lehmann, B.A., Bos, A.E.R., Rijken, M., Cardol, M., Peters, G.-J.Y., Kok, G. et Curfs, L.M.G. (2013).	Cette étude examine comment les ressources personnelles (santé physique, santé mentale et réseaux sociaux) ont un impact sur le bien-être des personnes âgées présentant une DI.	667 personnes ayant une DI légère ou modérée (369 hommes et 298 femmes) ou leur représentant, âgés de 50 ans et plus.	Pays-Bas	Les données de l'enquête longitudinale ont été recueillies lors d'entrevues en 2006 et 2010.	Il y a une corrélation négative entre l'âge et le fait de vivre de façon indépendante, choisir ses loisirs et le fait de prendre des décisions.
Rossow-Kimball, B. et Goodwin, D. L. (2014).	Décrire les expériences de loisirs inclusifs après la retraite des personnes ayant une DI; comprendre les perspectives d'inclusion des adultes plus âgés qui ont récemment commencé à partager les activités de leur centre avec les personnes ayant une DI.	4 adultes âgés ayant une DI, 4 aînés ne présentant pas de DI et 3 membres du personnel d'un centre de loisirs pour personnes âgées.	Canada	Entrevues de groupe réalisées selon la méthode de recherche phénoménologique interprétative et utilisation de notes d'observation.	Bien que les personnes présentant une DI qui ont été incluses dans des activités non-ségrégues d'un centre pour personnes âgées soient satisfaits de leur expérience, les personnes sans DI et le personnel considèrent avoir des besoins pour que les activités soient plus inclusives.
Rossow-Kimball, B. et Goodwin, D. L. (2009).	Comprendre les opportunités qu'ont des femmes ayant une DI vivant dans deux foyers de groupe, en ce qui concerne leurs loisirs.	5 femmes ayant une DI (âgées de 44 à 60 ans) dans deux foyers de groupe. 5 membres du personnel ont également été interrogés pour mieux contextualiser les expériences de loisirs des femmes.	Canada	Cette étude de cas phénoménologique a examiné les expériences de loisirs des participants en utilisant l'observation participante, des artefacts et des entrevues semi-structurées. Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique.	L'expérience du loisir est différente pour chaque personne, selon les interventions des professionnels.

Santé et soins en fin de vie

Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J. et Hollins, S. (2010).	Explorer à quel point les personnes ayant une DI et un cancer comprennent leur diagnostic et leur pronostic et décrire ce qu'on leur a dit sur leur cancer.	13 personnes ayant une DI de moyenne à sévère et un cancer.	Royaume-Uni	Étude ethnographique de trois ans. La collecte de données consistait principalement en l'observation des participants (plus de 250 heures). Les participants ont été visités régulièrement pendant une période médiane de 7 mois.	Les personnes présentant une DI ne sont pas toutes informées de leur état de santé. Elles ne peuvent donc pas prendre en connaissance de cause les décisions concernant leur santé. Ces décisions sont prises par les professionnels et la famille. Peu de moyens sont mis en place pour les faire participer aux décisions.
Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G. et Hollins, S. (2009).	Fournir un aperçu des expériences et des besoins des personnes ayant des troubles d'apprentissage qui ont un cancer.	13 personnes ayant une DI de moyenne à sévère et un cancer.	Royaume-Uni	Étude ethnographique de trois ans. La collecte de données consistait principalement en l'observation des participants (plus de 250 heures). Les participants ont été visités régulièrement pendant une période médiane de 7 mois.	L'expérience du cancer est modulée par les expériences passées d'isolement et du peu de pouvoir sur sa vie. Le traitement du cancer peut être repoussé, car les décisions concernant la santé sont prises par des tiers. Les médecins s'appuient sur l'opinion des proches plutôt que sur celle de la personne.
Wagemans, A., van Schrojenstein Lantmand-de-Valk, H., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G. et Curfs, L. (2010).	Étudier la prévalence et la nature des décisions en fin de vie dans un centre néerlandais prenant soin de 335 personnes présentant des DI.	47 dossiers médicaux de personnes décédées entre janvier 2002 et juillet 2007.	Pays-Bas	Une étude rétrospective des dossiers médicaux des personnes décédées entre janvier 2002 et juillet 2007.	L'étude de 27 dossiers où une décision de non-traitement a été prise ne révèle aucune évidence de la participation des personnes DI. Certaines de ces décisions ont précipité la mort.

Wagemans, A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Proot, I., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I. et Curfs, L. (2013a).	Étudier le processus de prise de décision en fin de vie concernant les personnes ayant une DI aux Pays-Bas, selon le point de vue des médecins.	9 médecins traitant des personnes présentant une DI.	Pays-Bas	9 entretiens semi-structurés avec des médecins des Pays-Bas après la mort de patients ayant une DI impliquant des décisions de fin de vie. Les entretiens ont été transcrites textuellement et analysées à l'aide de la méthode de la théorie ancrée.	Dans la prise de décision concernant les soins de fin de vie, 5 thèmes émergent : 1 – La participation des proches aux décisions. 2 – La délégation de l'évaluation de la qualité de vie aux proches. 3 – La préservation des bonnes relations, même si cela n'aide pas la personne. 4 – Les connaissances des vulnérabilités de la personne.
Wagemans, A.M.A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J., Proot, I.M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I. et Curfs, L.M.G. (2013b).	Clarifier le processus de prise de décision en fin de vie pour les personnes ayant une DI, selon le point de vue des représentants des patients.	16 représentants de patients après la mort de 10 personnes ayant une DI aux Pays-Bas.	Pays-Bas	Une étude qualitative basée sur des entretiens semi-structurés, enregistrés numériquement et transcrits en verbatim. Les données ont été analysées en utilisant la méthode de la théorie ancrée.	Les personnes présentant une DI en phase terminale n'ont pas été consulté concernant la décision de mettre fin à leur vie. La famille appuyée par les médecins a pris la décision.
Bekkema, N., de Veer, A.J.E., Wagemans, A.M.A., Hertogh, C.M.P.M. et Francke, A.L. (2014).	Cette étude explore les croyances personnelles et les considérations spécifiques des professionnels concernant les décisions sur les interventions médicales potentiellement lourdes de conséquences, dans les soins de fin de vie pour les personnes ayant une DI.	294 membres du personnel de soins en DI, 273 médecins en DI et 1000 généralistes	Pays-Bas	Un questionnaire d'enquête couvrant la prise de décision concernant des interventions médicales potentiellement lourdes de conséquences a été envoyé à des échantillons représentatifs à l'échelle nationale.	Bien que les professionnels considèrent que la qualité de vie est importante et que 70% d'entre eux considèrent que les personnes ayant une DI devrait toujours être informés au sujet d'une intervention et que 61% respecteraient un refus de la personne, les souhaits et volontés des familles prédominent sur ceux de la personne. C'est encore plus important pour les personnes ayant une DI sévère à profonde.

Bekkema, N., de Veer, A.J.E., Wagemans, A.M.A., Hertogh, C.M.P.M. et Francke, A.L. (2015).	Étudier les croyances et les considérations des professionnels concernant un environnement approprié pour les soins de fin de vie pour les personnes ayant une DI.	294 membres du personnel de soins en DI, 273 médecins en ID et 1000 généralistes.	Pays-Bas	Un questionnaire d'enquête couvrant les croyances générales des répondants concernant la place des personnes ayant une DI en fin de vie, a été envoyé à des échantillons représentatifs à l'échelle nationale.	Bien que les professionnels considèrent que les souhaits des personnes devraient guider le choix du lieu de leur fin de vie, seulement 8% ont mentionné que la volonté de la personne était actuellement considérée dans les choix présents.
Wiese, M., Stancliffe, R.J., Balandin, S., Howarth, G. et Dew, A. (2012).	Explorer l'état actuel des soins de fin de vie et de la mort des personnes ayant une DI en se fondant sur les expériences du personnel dans les foyers communautaires.	33 membres du personnel (28 femmes et 5 hommes) qui soutenaient les personnes ayant une DI de plus de 40 ans vivant dans des foyers communautaires. Le personnel devait soit avoir connu la mort d'un client qu'il soutenait, soit prendre soin d'un client atteint d'une maladie liée à l'âge dont la mort était prévue dans un avenir relativement proche.	Australie	Des groupes de discussion et des entrevues individuelles ont été menés, guidés par une la méthode de la théorie ancrée.	Les soins de fin de vie devraient être offerts à l'endroit choisi par la personne présentant une DI.

Bekkema, N., de Veer, A.J.E., Hertogh, C.M.P.M. et Francke, A.L. (2014).	Décrire comment les soignants et les proches soutiennent le respect de l'autonomie dans les soins de fin de vie pour les personnes ayant une DI et discuter de la correspondance avec le concept relationnel d'autonomie, tel que décrit dans l'éthique des soins.	16 personnes de la famille de la personne décédée, 31 donneurs de soin.	Pays-Bas	Étude qualitative dans laquelle les cas de 12 personnes présentant une DI récemment décédées ont été reconstitués en interrogeant les donneurs de soin et les personnes de la parenté qui étaient les plus proches de la personne en fin de vie. Les entrevues ont été retranscrites textuellement et les données ont été analysées de manière inductive.	L'article présente 12 cas de personnes décédées et la façon dont l'entourage a pu favoriser leur autonomie dans les soins de fin de vie.
Hébergement					
Bigby, C., Bowers, B.J. et Webber, R. (2010).	Étudier les perceptions des membres de la famille, du personnel du foyer de groupe et des gestionnaires de l'organisation au sujet de l'avenir des résidents plus âgés et étudier les décisions prises selon lesquelles un passage aux soins en établissement pour personnes âgées était nécessaire	17 grappes, regroupant chacune au moins un membre de la famille de la personne âgée présentant une DI, le superviseur / gestionnaire du foyer et le gestionnaire de l'hébergement / de l'agence.	Australie	Une analyse dimensionnelle a été utilisée pour guider la collecte et l'analyse de données par une équipe de recherche interdisciplinaire. Trois séries d'entrevues sur une période de 18 mois ont été menées auprès d'un membre de la famille, d'un superviseur du foyer et du directeur du programme pour chacun des 17 résidents âgés.	La décision de déménager vers une résidence pour personnes âgées, notamment en raison de l'état de santé, est prise dans la hâte sans consultation des proches. De plus, la personne présentant une DI a rarement un représentant et elle n'est parfois pas consultée.

Buyts, L., Goulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H. et Knox, M. (2008)	Étudier les expériences de vie des personnes âgées ayant une DI et explorer la signification du vieillissement actif pour ce groupe.	16 utilisateurs de services (personnes ayant une DI de 50 ans et plus), 16 donneurs de soins et 16 membres clés informels des régions régionales / rurales et urbaines du Queensland et de Victoria.	Australie	Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-structurées et les verbatims ont fait l'objet d'une analyse inductive.	L'étude qualitative a mise en évidence les thèmes de l'empowerment et de la participation active.
Hole, R.D., Stainton, T. et Wilson, L. (2013).	Explorer les perspectives des personnes aptes à se représenter de 50 ans et plus et des membres de la famille des personnes ayant une DI à propos de l'avenir.	22 personnes : 11 aptes à se représenter et 11 membres de la famille.	Canada	Devis qualitatif descriptif, incluant des entrevues de groupe et des entrevues individuelles.	Les parents veulent s'assurer que leur enfant sera en sécurité et qu'il vivra confortablement avec une sécurité financière, tout en ayant l'occasion de s'autodéterminer et de faire des choix.
Webber, R., Bowers, B. et McKenzie-Green, B. (2010).	Explorer comment les superviseurs des foyers de groupe travaillant dans le secteur du handicap ont réagi au développement de problèmes de santé liés au vieillissement chez leurs résidents.	10 superviseurs de foyers de groupe travaillant dans le secteur du handicap.	Australie	Les données ont été recueillies à l'aide d'une entrevue individuelle et furent analysées en utilisant l'analyse dimensionnelle.	Les personnes âgées présentant une DI ne participent presque pas aux décisions concernant le lieu où ils vont vivre lorsqu'ils ont des problèmes de santé.

Higgins, L. et Mansell, J. (2009).	Comparer la qualité de vie des personnes ayant une DI dans les foyers de groupe et les maisons de retraite afin de déterminer s'il y a une différence de qualité de vie entre ces différents milieux.	20 personnes âgées sans DI vivant dans des maisons de retraite, 19 personnes âgées ayant une DI vivant dans des maisons de retraite et 20 personnes âgées ayant une DI vivant dans des maisons spécialisées en DI.	Royaume-Uni	Une méthode de comparaison de groupe non équivalent a été utilisée pour comparer la qualité de vie des participants.	Les personnes âgées présentant une DI participent à davantage d'activités significatives et de sorties dans la communauté lorsqu'elles vivent dans une résidence pour personnes âgées présentant une DI plutôt qu'une résidence pour personnes âgées standard.
------------------------------------	---	--	-------------	--	--