



# Guide d'activités

Le bien-vieillir des personnes âgées  
présentant une déficience intellectuelle (PADI)  
et de leurs proches, deux réalités à rencontrer

## COORDINATION DU PROJET

**Ariane Deveau**, conseillère aux personnes et aux familles, AISQ (2019-2023)

**Fanny Leblanc**, professionnelle de recherche, Université Laval

**Élise Milot**, professeure et chercheure, Université Laval

**Odile Bourdages**, conseillère aux personnes et aux familles, AISQ (2019-2020)

## REMERCIEMENTS

Ce projet est rendu possible grâce à la participation financière de l'**Office des personnes handicapées du Québec** (OPHQ) ainsi que l'organisme **Sans oublier le sourire** et l'**Université Laval**. Nous tenons également à remercier le **Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain** (MPDAQM) pour leur collaboration, **Nathael Molaison** pour la révision linguistique, **Karine Potvin** pour le graphisme, le studio **Le Dock** pour l'enregistrement, le tournage et le montage des capsules, les membres du comité-conseil pour leur précieux temps et leur participation ainsi que les parents, intervenant-es et personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui ont participé aux groupes de discussion.

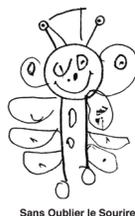
Un merci spécial aux acteurs et actrices des capsules qui ont si bien illustré les enjeux du double vieillissement chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leurs proches ainsi qu'à **Andréanne Béland** pour sa belle collaboration et l'accompagnement des acteurs et actrices.

## MEMBRES DU COMITÉ-CONSEIL

**Hélène Bernier**, Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain (MPDAQM)

**Denise Juneau**, parent

**François Bouchard**, expert de vécu



# Table des matières

Lexique .....	4
Introduction .....	5
<b>Activités   CAPSULE 1</b> .....	6
Activités interactives .....	6
Questions de compréhension à choix de réponse .....	6
Vrai ou faux .....	6
Sujets pour lancer une discussion .....	6
Informations pertinentes .....	7
La fiducie .....	7
Les mesures de protection .....	7
<b>Activités   CAPSULE 2</b> .....	8
Activités interactives .....	8
Questions de compréhension à choix de réponse .....	8
Vrai ou faux .....	8
Sujets pour lancer une discussion .....	8
Informations pertinentes .....	9
Le double vieillissement .....	9
La planification de sa retraite .....	9
<b>Activités   CAPSULE 3</b> .....	10
Activités interactives .....	10
Questions de compréhension à choix de réponse .....	10
Vrai ou faux .....	10
Sujets pour lancer une discussion .....	10
<b>Activités   CAPSULE 4</b> .....	11
Activités interactives .....	11
Questions de compréhension à choix de réponse .....	11
Vrai ou faux .....	11
Sujets pour lancer une discussion .....	11
Informations pertinentes .....	12
Comment parler de la mort .....	12
Quoi faire quand quelqu'un a peur d'en parler .....	12
Sujets pour lancer une discussion sur le vieillissement en général .....	13
Ressources .....	14
Bibliographie sommaire .....	15

## Lexique

---

### Autodétermination

---

Le droit pour quiconque, peu importe sa condition, d'avoir son mot à dire dans les décisions à son sujet, et de déterminer par soi-même ses objectifs, goûts et ambitions.

### Bien-vieillir

---

Le fait de vivre un vieillissement qui satisfait les besoins individuels de la personne; le bien-être en étant une personne vieillissante.

### Déficience intellectuelle (DI)

---

Condition, détectée avant l'âge adulte, d'une personne affichant des «limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif» qui peuvent affecter ses habiletés à conceptualiser, à communiquer ou à réaliser différentes tâches<sup>1</sup>.

### Fiducie

---

Le résultat d'un acte visant à préserver des biens et avoirs à une fin particulière. Ceux-ci sont alors maintenus et administrés par un groupe de personnes de confiance choisies, les fiduciaires.

### Fiduciaires

---

Personnes de confiance choisies afin d'assurer que les biens et avoirs préservés par une fiducie seront protégés et utilisés aux fins prévues par celle-ci.

### PADI

---

Acronyme utilisé pour désigner les personnes aînées présentant une déficience intellectuelle.

### Patrimoine

---

L'ensemble des biens et avoirs d'une personne ou d'une organisation.

### Retraite

---

Situation d'une personne qui a cessé son activité professionnelle et qui a droit à une prestation de retraite<sup>2</sup>. Au Québec, l'âge normal de la retraite est de 65 ans.

### Tutelle

---

Mesure de protection par laquelle on confère à un proche ou une personne choisie la charge de s'occuper des biens, des avoirs ou du bien-être d'une personne jugée légalement inapte à le faire elle-même.

### Tuteur, Tutrice

---

Dans le cas d'un *régime de tutelle*, on désigne par tuteur-ice la personne qui a la charge légale de s'occuper de celle qui en bénéficie.

### Vieillesse

---

Le fait de vieillir, d'avancer en âge, dans la société; les impacts de ce vieillissement sur la personne et son entourage.

<sup>1</sup> D'après la définition de l'AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*).

<sup>2</sup> Définition tirée du *Grand dictionnaire terminologique* de l'Office québécois de la langue française.



# Introduction

L'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec (AISQ), en collaboration avec Élise Milot, professeure en travail social à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval, est fière de vous présenter ce cahier d'activités dans le cadre du projet ***Le bien-vieillir des PADI et de leurs proches, deux réalités à rencontrer***. Ce guide accompagne les capsules vidéo et vous permettra de les utiliser comme outil de sensibilisation et de formation auprès des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle, de leurs proches et de la population en général. Chaque activité débute par quelques questions de compréhension de la situation présentée, suivies d'un questionnaire vrai ou faux et de thématiques de discussion autour du sujet de la capsule. Vous trouverez également dans le guide des informations sur les thématiques abordées dans les activités ainsi que des ressources utiles.

Les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI) et leurs proches font face à une réalité particulière qui est peu documentée et souvent mal comprise. Nous espérons que ce guide et ces activités permettront de démystifier cette réalité et de mieux accompagner les PADI et leurs proches.

# Faire face au deuil

## Activités interactives

**Improvisation sur le thème du deuil: utiliser la vidéo** pour que la personne se mette à la place de Ginette et donne ses propres réponses.



### Questions de compréhension à choix de réponse

- Qui est décédé?
  - A Le père de Ginette
  - B La mère de Ginette
  - C La sœur de Ginette
- Où habite Ginette?
  - A Avec Marie
  - B Seule
  - C Dans la maison familiale
- Quel problème rencontre actuellement la famille de Ginette?
  - A Elle ne connaît pas le niveau d'autonomie de Ginette
  - B Elle est inquiète pour sa mère
  - C Elle s'inquiète pour la santé de Ginette

V R A I  
 ———— OU ————  
 F A U X

- Il n'est pas nécessaire de préparer son avenir.
- Il est important de parler du futur et de faire un plan.
- Ce n'est pas important que Ginette assiste à la rencontre avec la travailleuse sociale.
- Ginette, Gérard et Marie auraient dû insister auprès de leur mère pour parler de l'avenir de Ginette.



### Sujets pour lancer une discussion

- Pourquoi est-il important que Ginette participe à la rencontre avec la travailleuse sociale?
- Que prévoyez-vous pour votre avenir?
- Savez-vous ce que vous ferez après la mort de vos parents?
- Quels sujets devraient être discutés lors de la réalisation d'un plan pour le futur?
- Si vous étiez dans la situation de Ginette, qu'est-ce que vous auriez fait?

## Informations pertinentes

### LA FIDUCIE

La fiducie est le résultat du transfert du patrimoine, c'est-à-dire les avoirs et les biens de quelqu'un, à un autre patrimoine. Dans le but de protéger un patrimoine et de s'assurer que la personne vivant avec une déficience intellectuelle peut maintenir le même mode de vie (et ne manquer de rien advenant le cas où le parent ou tuteur·ice ne peut plus s'occuper d'elle), il est possible de faire ce qu'on appelle un testament fiduciaire. Le patrimoine est alors protégé par la fiducie qui est gérée par des fiduciaires. Les fiduciaires sont des personnes de confiance qui sont déterminées en début de processus par le constituant, c'est-à-dire la personne qui crée la fiducie.

### LES MESURES DE PROTECTION

#### Le régime de protection

Un régime de protection permet à un individu d'avoir le mandat de s'occuper d'une personne qui n'est pas en mesure de le faire. Le mandat de protection peut être à titre moral ou matériel.

En juin 2020, la *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes* a changé les régimes de protection de façon à donner plus d'autonomie aux personnes en tenant compte de leurs préférences et de leurs volontés. Cela permettra de favoriser leur autodétermination et de leur permettre de préserver leurs droits. Dans ce contexte, le seul régime de protection accessible est la **tutelle**.

#### La tutelle

Destinée à **une personne inapte où un·e tuteur·ice assure la protection** de la personne tout en tenant compte de ses capacités.

#### D'autres mesures de protection :

##### La mesure d'assistance

Destinée à une personne qui, en raison d'une difficulté, veut **être accompagnée pour prendre certaines décisions**. La personne peut faire le choix d'être accompagnée ou non et choisir le proche qui l'assistera.

##### La représentation temporaire

Destinée à **une personne inapte qui a besoin d'être accompagnée pour un acte précis**. La personne qui la représente n'a ce pouvoir que pour cet acte précis.

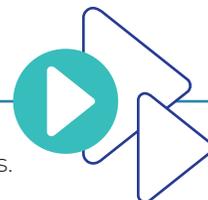
##### Le mandat de protection

Il s'agit d'un document homologué dans lequel une personne exprime ses volontés et **désigne une ou des personnes qui vont s'occuper d'elle et de ses biens en cas d'incapacité**.

# La retraite et le double vieillissement

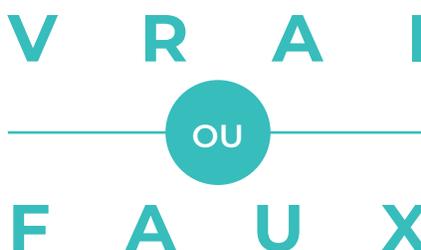
## Activités interactives

**Improvisation sur le thème de l'affirmation et la retraite: utiliser la vidéo** pour que la personne se mette à la place de Carmen et donne ses propres réponses.



### Questions de compréhension à choix de réponse

1. Avec qui Carmen habite-t-elle?
  - A Sa mère
  - B Son père
  - C Ses deux parents
2. Que fait Carmen dans la vie?
  - A Elle travaille dans un magasin
  - B Elle fait du bénévolat
  - C Elle est à la retraite
3. À qui Carmen demande-t-elle de l'aide?
  - A Son intervenante
  - B Ses parents
  - C Son éducateur



- Carmen vit une retraite heureuse.
- Carmen et ses parents avaient préparé sa retraite.
- Carmen vit de l'isolement social.
- Pour faire les tâches domestiques, les parents de Carmen comptent beaucoup sur elle.



### Sujets pour lancer une discussion

- Si Carmen était votre amie, que lui suggèreriez-vous?
- Avez-vous pensé à ce que vous ferez lorsque vous serez à la retraite?
- De quoi devraient discuter Carmen et ses parents lors de la rencontre qu'ils feront avec l'intervenante?
- Qu'auraient pu faire Carmen et ses parents?
- Comment Carmen pourrait-elle rester active?
- Est-ce que Carmen a eu une bonne idée en appelant Marie-Claude? Pourquoi?

## Informations pertinentes

---

### LE DOUBLE VIEILLISSEMENT

On appelle ainsi une situation dans laquelle le fils ou la fille d'une personne aînée est, lui ou elle aussi, vieillissant. Cette situation fait que les deux parties vivent les conséquences du vieillissement tout en étant interdépendantes l'une de l'autre.

Les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ont de meilleures conditions de vie qu'il y a 50 ans et cela fait que leur espérance de vie est presque au même niveau que celle de la population générale. Nous nous retrouvons ainsi avec une nouvelle réalité : celle des PADI, les personnes présentant une DI qui vivent avec leurs parents, vieillissants eux aussi.

### LA PLANIFICATION DE SA RETRAITE

La retraite est un événement bien particulier qui constitue une nouvelle page de la vie d'une personne. Le quotidien change, les activités changent, le rythme de vie change, bref cela demande une adaptation à tous les niveaux. Voici quelques éléments à prévoir lors de la planification de sa retraite :

#### Le budget

À la retraite, le revenu change. Souvent, il est plus faible que lorsque nous travaillions. Il faut prévoir que l'argent reçu ou gagné n'est plus le même qu'avant. Il est donc important de revoir ses dépenses afin de construire un budget qui est adéquat et qui permet de vivre de façon convenable.

#### L'horaire

Lorsque l'on travaille, notre horaire est généralement préétabli et nous construisons le reste de notre temps autour de celui-ci. À la retraite, il n'y a pas d'horaire défini : c'est nous qui devons l'établir. Il est donc important d'installer une nouvelle routine qui correspond à nos activités et qui nous permet de rester actifs et organisés. N'étant attendu-es nulle part, il est parfois tentant de paresser et profiter allègrement du canapé !

#### Les activités

Comme il est mentionné au point précédent, à la retraite, on a plus de temps libre, donc plus de temps pour faire ce qui nous plaît ! En planifiant sa retraite, il est important de cibler les activités que nous souhaitons faire. Que ce soit un cours, des loisirs ou encore du bénévolat, il est crucial de cibler ce qu'on aimerait faire et d'organiser son temps en fonction de cela. Attention de ne pas se surcharger !

# La mort et ses questions\*

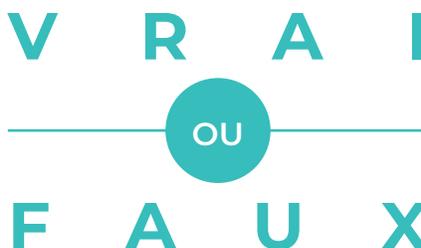
## Activités interactives

Improvisation sur le thème du deuil: utiliser la vidéo pour que la personne se mette à la place de Nathan et donne ses propres réponses.



### Questions de compréhension à choix de réponse

- Qui refuse de parler de la mort ?
  - A Stéphane
  - B Nathan
  - C Les parents de Nathan
- Qui ne trouve pas de réponse à ses questions sur la mort ?
  - A Les parents de Nathan
  - B Nathan
  - C Stéphane



- Nathan a peur de mourir mais il veut en parler.
- Il n'est pas important de parler de la mort.
- Nathan devrait forcer ses parents à parler de la mort.



### Sujets pour lancer une discussion

- Est-ce que Nathan a bien fait de parler à son ami Stéphane ?
- Pourquoi les parents de Nathan ne veulent-ils pas parler de la mort ?
- Qu'est-ce qui fait que Nathan s'inquiète de sa propre mort ?
- Avez-vous des questions sur la mort\* ?
- Avez-vous peur de la mort\* ? Pourquoi ?

#### \* ATTENTION!

Certains sujets, comme la mort, sont délicats et peuvent avoir un impact important sur les personnes avec qui il est abordé. Il faut faire attention de ne pas ouvrir la boîte de Pandore! Si l'on décide d'aborder ces questions, il faut être en mesure d'accompagner les participant-es.

\* Les capsules 3 et 4 abordent la même thématique (la mort), mais sous un angle différent.

# Éviter la discussion\*

## Activités interactives

**Improvisation sur le thème du deuil: utiliser la vidéo** pour que la personne se mette à la place de Maxime et donne ses propres réponses.



### Questions de compréhension à choix de réponse

- Qui refuse de parler de la mort ?
  - A Mylène
  - B Maxime
  - C Les parents de Maxime
- Pourquoi Maxime refuse-t-il de parler de la mort ?
  - A Il est inquiet face au vieillissement des gens autour de lui
  - B Il n'aime pas sa grand-mère
  - C Il n'a pas le temps

V R A I  
— ou —  
F A U X

- Maxime a beaucoup de peine concernant la situation de sa grand-maman.
- Les parents de Maxime devraient le forcer à aller voir sa grand-maman.
- Ce n'est pas normal que Maxime s'inquiète sur son vieillissement.



### Sujets pour lancer une discussion

- Pourquoi serait-il bien que Maxime aille voir sa grand-mère ?
- Pourquoi Maxime refuse-t-il d'aller voir sa grand-maman ?
- Avez-vous déjà vécu la mort d'un proche ? Si oui, comment l'avez-vous vécue ?
- Avez-vous des questions sur la mort\* ?
- Avez-vous peur de la mort\* ? Pourquoi ?

#### \* ATTENTION!

Certains sujets, comme la mort, sont délicats et peuvent avoir un impact important sur les personnes avec qui il est abordé. Il faut faire attention de ne pas ouvrir la boîte de Pandore ! Si l'on décide d'aborder ces questions, il faut être en mesure d'accompagner les participant·es.

\* Les capsules 3 et 4 abordent la même thématique (la mort), mais sous un angle différent.

## Informations pertinentes

---

### COMMENT PARLER DE LA MORT

La mort ne fait plaisir à personne. Vivre un deuil est difficile et en parler l'est tout autant. Lorsqu'on parle de la mort avec quelqu'un, que ce soit de celle d'une personne précise ou au sens large, il est important de faire preuve d'**écoute** et d'**empathie**. La personne qui vous parle de la mort a peut-être des questions spécifiques et les accueillir avec **authenticité** et **ouverture** est primordial. Il est également important de s'assurer que nous sommes **disposé-es** à en parler et à répondre aux questions, étant donné la nature difficile et parfois même taboue de cette thématique.

### QUOI FAIRE QUAND QUELQU'UN A PEUR D'EN PARLER

La peur est une émotion désagréable que l'humain fuit la plupart du temps. Elle indique un danger ou quelque chose que nous n'aimons pas. Lorsqu'un événement comme la mort d'un proche, qu'elle soit imminente ou passée, arrive, il est important d'en parler afin de vivre les émotions qui y sont associées et de pouvoir faire son deuil plus facilement. Lorsque quelqu'un refuse de parler de la mort, il y a sans aucun doute un élément qui dérange la personne, qui la rend anxieuse ou qui lui fait peur. Il n'y a pas de recette magique ou de livret d'instructions sur comment parler de la mort efficacement, seulement de bonnes attitudes à avoir, comme respecter le rythme de la personne et voir avec elle la raison de son refus. À partir de cela, il est souvent plus facile de cibler la source de l'angoisse et de la démystifier, de l'expliquer et de la montrer sous son vrai jour. Encore une fois, l'ouverture, l'écoute, l'accueil et l'empathie sont de mise.



## Sujets pour lancer une discussion sur le vieillissement en général

Voici quelques pistes de réflexion et de questionnement qui pourraient vous aider à alimenter et animer des discussions sur le vieillissement et ses enjeux :

- Comment envisagez-vous votre vieillissement ?
- Avez-vous des questions concernant le vieillissement ?
- Pourquoi est-ce que c'est important d'exprimer son point de vue ?
- Avez-vous pensé à votre retraite ? Qu'allez-vous faire lorsque vous allez prendre votre retraite ?
- Comment peut-on parler de la mort ?
- Pourquoi est-ce important de pouvoir parler de la mort avec quelqu'un ?
- Quelles sont les questions que vous vous posez face à la mort ?
- Avez-vous quelqu'un avec qui vous pouvez parler de la mort ? Qui est ou qui sont cette/ces personne(s) ?



Savoir vieillir, c'est savoir faire son chemin jusqu'au bout.

– Marceline Loridan-Ivens, scénariste et auteure française



# Ressources

## Associations et organismes

---

### **Association pour l'intégration sociale de la région de Québec (AISQ)**

5225, 3<sup>e</sup> Avenue Ouest  
Québec (Québec) G1H 6G6  
Téléphone: 418 622-4290  
Courriel: [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)

### **Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)**

3958, rue Dandurand  
Montréal (Québec) H1X 1P7  
Téléphone: 514 725-7245  
Courriel: [info@sqdi.ca](mailto:info@sqdi.ca)

### **Mouvement Personne d'Abord du Québec métropolitain (MPDAQM)**

2101, 1<sup>er</sup> Avenue  
Québec (Québec) G1L 3M6  
Téléphone: 418 524-2404  
Courriel: [mpdaqm@videotron.ca](mailto:mpdaqm@videotron.ca)

### **Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec**

3958, rue Dandurand  
Montréal (Québec) H1X 1P7  
Téléphone: 514 723-7507 (Montréal)  
Courriel: [info@fmpdaq.ca](mailto:info@fmpdaq.ca)

## Santé et services sociaux

---

### **Centres de crise du Québec**

Contactez le 211 ou consultez le site Web [www.centredecrise.ca/listecentres](http://www.centredecrise.ca/listecentres) pour connaître les centres de crise dans votre région.

### **Info-Social 811/Info-Santé 811**

Composez le 811 sur votre téléphone, partout au Québec.

### **Ordre des psychologues du Québec**

[www.ordrepsy.qc.ca](http://www.ordrepsy.qc.ca)

### **Service de référence Ressources communautaires**

Composez le 211 ou visitez le [www.211quebecregions.ca](http://www.211quebecregions.ca)

### **Office des personnes handicapées du Québec**

Téléphone: 1 800 567-1465  
Courriel: [aide@ophq.qc.ca](mailto:aide@ophq.qc.ca)

## Autres ressources pertinentes

---

### **Protection légale – curateur public**

[www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale](http://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale)  
[www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/index.html](http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/index.html)

### **Chambre des notaires du Québec**

[www.cmq.org/vos-services-notariaux/protection-des-personnes/les-regimes-de-protection/](http://www.cmq.org/vos-services-notariaux/protection-des-personnes/les-regimes-de-protection/)

# Bibliographie sommaire

Bernier Fournier Avocats. (2015). *La fiducie: Est-ce pour vous?*

Récupéré de: [www.bernierfournieravocats.com/publications/2015/03/30/la-fiducie-est-ce-pour-vous](http://www.bernierfournieravocats.com/publications/2015/03/30/la-fiducie-est-ce-pour-vous)

Chambre des notaires du Québec. (2020). *À quoi sert le testament fiduciaire?*

Récupéré de: [www.cnq.org/la-chambre-et-votre-protection/faq/a-quoi-sert-le-testament-fiduciaire](http://www.cnq.org/la-chambre-et-votre-protection/faq/a-quoi-sert-le-testament-fiduciaire)

Gouvernement du Québec. (2022). *Protection légale.*

Récupéré de: [www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale](http://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale)

Milot, E., Couvrette, R. (2020). *L'inclusion sociale des aînés présentant une déficience intellectuelle.*

Présentation PowerPoint.

Société canadienne de la trisomie 21. (2019). *Vieillesse en santé.*

Récupéré de: [cdss.ca/fr/resources/healthy-aging](http://cdss.ca/fr/resources/healthy-aging)

