

Rapport d'évaluation de l'implantation du programme clientèle aux aînés
présentant une déficience intellectuelle
pour les districts d'Arthabaska et de L'Érable

Rédigé par Marie Wartel

Avec la contribution de

Marielle Bonin
Sylvie Garneau
Charles-Albert Tavares

Direction de la recherche et de l'enseignement
(Janvier 2005)

LE PROGRAMME AUX AÎNÉS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Contexte historique

Grâce aux progrès de la médecine et à l'amélioration de leurs conditions de vie, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont vu leur espérance de vie s'accroître à un rythme plus rapide que celui observé dans la population générale. Le nombre grandissant de personnes âgées présentant une déficience intellectuelle représente un défi pour les milieux d'intervention. Comme il existe peu d'outils spécialisés, de programmes et d'études intégrées reliés aux besoins biopsychosociaux de ces personnes, il devenait de plus en plus impérieux d'adapter l'offre de service aux besoins spécifiques de cette clientèle. Suite à une étude portant sur les caractéristiques de ce segment de sa clientèle, un programme spécifique aux aînés présentant une déficience intellectuelle a été conçu en 1997 au CSDI MCQ. Le programme a ensuite été révisé en 2001 lors de travaux effectués conjointement avec le Centre Hospitalier de Charlevoix et le CRDI de Québec. L'implantation du programme révisé a été amorcée en janvier 2002, sur les territoires des CLSC de L'Érable et d'Arthabaska. L'objet de ce rapport porte précisément sur l'évaluation de l'implantation de ce programme.

Buts du programme

- Favoriser la plus grande autonomie possible et optimiser la qualité de vie des personnes âgées quels que soient leurs milieux de vie, déficiences et incapacités.
- Prévenir l'apparition précoce de problèmes liés au vieillissement par la promotion de saines habitudes de vie.

Objectifs généraux

- Contribuer à l'amélioration de la santé physique et mentale des aînés présentant une déficience intellectuelle.
- Maintenir l'intégration communautaire des aînés présentant une déficience intellectuelle.
- Assurer un continuum de services aux aînés présentant une déficience intellectuelle.

Clientèle visée par le programme

Le programme-clientèle s'adresse aux personnes âgées âgées de 55 ans et plus et présentant une déficience intellectuelle. L'accès au programme est fixé à 40 ans pour les personnes un présentant le syndrome de Down (trisomie 21). Ce programme a été implanté le premier janvier 2002 dans les districts d'Arthabaska et de L'Érable.

Les activités spécifiques du programme

Volet I: Améliorer la santé physique et mentale des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle.

- ♦ Dépister annuellement et évaluer, à l'aide de l'outil retenu (PRP), les problèmes liés à la pharmacothérapie.
- ♦ Instaurer si nécessaire un processus de modification de la médication chez les aînés afin de minimiser les effets secondaires et évaluer l'efficacité de cette thérapie médicamenteuse.
- ♦ Identifier et prévenir les problèmes liés à la gestion de la prise de la médication au quotidien.
- ♦ Réaliser des activités de sensibilisation, formation ou diffusion de documents sur différents sujets : guide alimentaire, vie sexuelle, activité physique, santé dentaire, tabagisme, consommation judicieuse de médicaments, alcoolisme et toxicomanie, etc.
- ♦ Favoriser l'intégration et la participation des personnes âgées à des activités visant l'adoption de saines habitudes de vie.
- ♦ S'assurer d'un suivi annuel en ce qui concerne l'évolution de la santé physique, par des tests de dépistage reconnus efficaces et retenus selon l'âge: hypertension, mammographie, etc.
- ♦ Suivre annuellement l'évolution de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées à l'aide de l'outil retenu (SMAF).
- ♦ Sensibiliser les dispensateurs de services génériques et spécialisés aux besoins et réalités des personnes âgées vivant avec une déficience intellectuelle et établir des ententes de services avec différents partenaires, lorsque requis.
- ♦ Informer les personnes et leurs proches des services existants, spécifiques aux aînés.
- ♦ Organiser des activités de sensibilisation à visée préventive, en concertation avec des personnes-ressources, adaptées aux besoins des aînés et de leur réseau naturel (anxiété, dépression).
- ♦ Suivre annuellement, si symptôme, l'évolution de la santé mentale des personnes âgées à l'aide de l'outil retenu (Reiss, DASH II et le Gedye).
- ♦ Sensibiliser les dispensateurs de services génériques et spécialisés, aux besoins et réalités des personnes âgées vivant avec une déficience intellectuelle et établir des ententes de services avec les différents partenaires, lorsque requis.
- ♦ Informer les personnes et leurs proches des services existants.

Volet II: Favoriser l'intégration et la participation sociale et communautaire des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle.

- ♦ Informer la personne et ses proches sur le phénomène du vieillissement et ses implications afin qu'elle puisse se préparer psychologiquement à cette étape de vie.
- ♦ Informer la personne et ses proches des services existants pour qu'elle puisse prendre des décisions éclairées et préciser son projet de vie (activités, retraite, etc.).
- ♦ Préparer la personne âgée et ses proches à vivre la perte de personnes significatives (parents, amis, intervenants, etc.) et lui assurer l'accompagnement selon ses besoins.

- ♦ Évaluer annuellement et au besoin les habiletés, les goûts et intérêts, à l'aide des outils retenus.
- ♦ Fournir l'accompagnement à la personne dans les dernières étapes de sa vie.
- ♦ Évaluer le soutien requis par l'aîné et ses proches pour assurer l'accompagnement dans son projet de vie.
- ♦ Offrir le soutien nécessaire aux proches en fonction des résultats de l'évaluation.
- ♦ Évaluer annuellement et au besoin, à l'aide des outils retenus, l'adéquation entre le milieu résidentiel et les besoins de la personne.
- ♦ Informer les personnes et les proches des possibilités résidentielles et des adaptations possibles.
- ♦ Maintenir la personne dans son milieu de vie par la mise en place de différents moyens.
- ♦ Donner accès, si nécessaire et sans discrimination, à une alternative résidentielle adaptée à sa condition de personne âgée en perte d'autonomie.
- ♦ Créer des occasions à la personne de maintenir et développer un réseau social.
- ♦ Évaluer annuellement et au besoin le niveau et la pertinence des activités familiales, culturelles, communautaires, spirituelles, de loisirs et de travail à partir de la démarche d'évaluation globale.
- ♦ Sensibiliser et soutenir les personnes et les proches dans la connaissance et l'utilisation des divers services ou programmes communautaires, municipaux, publics (habitation, loisirs, bénévolat, regroupements ou associations d'aînés, etc.).
- ♦ Sensibiliser les partenaires aux adaptations possibles pour ajuster l'offre de service en fonction des besoins des personnes âgées et du principe de la valorisation des rôles sociaux.
- ♦ Soutenir les partenaires dans l'adaptation de l'offre de service en fonction des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle et du principe de valorisation des rôles sociaux.

Évaluation des effets du programme

À titre d'information, prenez note que l'équipe de recherche effectue actuellement une recherche évaluative sur un modèle de réseau de services intégrés avec approche de gestion de cas (case management) auprès d'une cohorte de personnes âgées présentant une déficience intellectuelle. Cette recherche a été subventionnée par la Fondation Canadienne de Recherche sur les Services de Santé pour un montant de 180 000\$ sur trois ans. Les territoires d'Arthabaska et de L'Érable ont été ciblés dans le cadre de cette recherche en raison de l'existence d'un réseau de services intégré, regroupant les CLSC et les centres hospitaliers de cette région, destiné aux personnes âgées de la population générale. Le CSDI MCQ a intégré ce réseau afin d'améliorer la prestation des services de santé et de services sociaux aux personnes âgées présentant une déficience intellectuelle. Cette recherche évaluative porte sur l'organisation des services et ses impacts sur la qualité de vie et le niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes impliquées dans le projet. D'autres variables sont également prises en compte comme le nombre et la nature des problèmes de santé, les démarches entreprises pour répondre aux besoins de la clientèle, le nombre de services différents utilisés de même que leur fréquence d'utilisation, les délais d'attente

pour obtenir les différents services requis, la médication prescrite, ainsi que les activités à caractère social auxquelles ces personnes participent.

Évaluation de l'implantation du programme (réalisée par la DRE et la DSPR)

Parallèlement à l'évaluation mentionnée ci-dessus, la Direction des services professionnels (DSPR) et la Direction de la recherche et de l'enseignement (DRE) ont également convenu d'évaluer le niveau d'implantation du programme aux aînés dans les districts de L'Érable et d'Arthabaska. Contrairement à l'évaluation précédente, celle-ci n'a pas pour objet d'évaluer les effets du programme, mais plutôt de vérifier dans quelle mesure les différentes activités prévues au programme sont mises en œuvre.

Méthodologie et difficultés rencontrées

La Direction des services professionnels (DSPR) et la Direction de la recherche et de l'enseignement (DRE) ont senti le besoin de réaliser cette démarche parallèlement aux activités de recherche mentionnées plus haut. À cette fin, elles ont procédé à une série de consultations avec les coordonnateurs des districts d'Arthabaska et de L'Érable et le comité de suivi du programme aux aînés (CSA) dans le but de trouver un moyen pour recueillir des données sur l'implantation, le déploiement et le niveau d'atteinte des objectifs du programme aux aînés.

Dans un premier temps, M. Jean-Paul Marcoux, coordonnateur du district d'Arthabaska et le comité (CSA) ont jugé irréaliste d'évaluer simultanément les 29 activités prévues au programme. Ils ont donc sélectionné celles qui devaient être implantées prioritairement. Après cet exercice, M^{me} Gosselin a proposé un premier tableau synthèse comportant 11 activités du programme et 6 items d'ordre démographique (voir annexe 1). Ce tableau a été présenté aux intervenants des deux districts, à l'équipe de recherche et à un comité clinique provincial formé du CH Charlevoix, du CRDI de Québec et du CSDI MCQ. Subséquemment, M. Marcoux a fait circuler cette première version du tableau auprès des intervenants de son district. Après une analyse du tableau, M^{me} Lucie Bonin et la DRE ont suggéré de lui ajouter une légende et de modifier légèrement sa présentation (voir annexe 2).

Une fois les modifications apportées, le tableau synthèse a été présenté de nouveau aux intervenants des deux districts. Les coordonnateurs des deux territoires ciblés ont ensuite demandé aux intervenants de remplir celui-ci rétrospectivement à l'aide de la légende pour les périodes allant du 1 juin 2002 au 31 mai 2003 et du 1 juin 2003 au 31 mai 2004. Notons que les intervenants du district de L'Érable se sont servis de la seconde version du tableau pour les deux périodes susmentionnées. Par contre, les intervenants du district d'Arthabaska ont utilisé la première version du tableau lors de la période de juin 2002-2003. Étant donné que les modifications apportées à la seconde version introduisaient de nouveaux éléments, la DRE a convenu de ne pas compiler les données de la période 2002-2003 provenant du district d'Arthabaska et de recueillir elle-même ces données à partir des dossiers des usagers. Comme il était trop fastidieux de consulter l'ensemble des dossiers des personnes âgées (n = 69) du district d'Arthabaska, la DRE a procédé à un

échantillonnage aléatoire sur le quart de ces derniers (n = 18). M^{me} Wartel, stagiaire en psychologie, M^{me} Garneau, chargé de programme-clientèle et M. Tavares, agent de recherche à la DRE ont procédé à cette collecte de données.

Présentation des indicateurs et de la méthode de compilation des données

Le tableau synthèse comporte 17 éléments. Les cinq premiers portent sur des données démographiques soit : le numéro de dossier, la date de naissance, l'âge, le type de ressource résidentielle et les problèmes biopsychosociaux et cliniques identifiés chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les 11 autres indicateurs sont reliés directement aux activités du programme. Les variables sélectionnées sont les suivantes :

Nombre de visites médicales annuelles;

- ♦ Nombre d'évaluations reliées à la pharmacologie (PRP) pour l'ensemble des usagers pour les deux périodes;
- ♦ Nombre d'évaluations de l'autonomie fonctionnelle à l'aide du SMAF;
- ♦ Nombre d'évaluations annuelles en santé mentale à l'aide des outils identifiés (Reiss, DASH-II, Gedye);
- ♦ Nombre d'évaluations annuelles des goûts et intérêts à l'aide de l'outil retenu;
- ♦ Nombre et types de système d'aide pour la prise de médication (carte alvéolaire, pilulier, etc.);
- ♦ Nombre de personnes accompagnées ou soutenues en relation avec une situation de deuil;
- ♦ Nombre d'évaluations de dépistage pour déterminer si le bien-être de l'aidant (ressources) est menacé (à l'aide de la grille de dépistage de Guberman);
- ♦ Nombre d'évaluations d'adaptations résidentielles;
- ♦ Nombre d'activités ségréguées et fréquence;
- ♦ Nombre d'activités intégrées et fréquence.

Notez que les indicateurs qui font partie du tableau synthèse sont soit reliés à la santé physique et mentale, soit à des mesures de soutien psychosocial ou de participation sociale.

Difficultés reliées à la collecte de données

Signalons que la DSPR et la DRE ont rencontré un certain nombre de difficultés reliées à la participation des intervenants à la collecte de données dans le district d'Arthabaska. En effet, M. Marcoux a dû déployer beaucoup d'efforts pour convaincre ces derniers de la nécessité de participer à ce processus. D'après les propos que nous avons recueillis, l'accueil mitigé des intervenants du district d'Arthabaska concernant la demande de collaboration au processus de collecte de données, reposait essentiellement sur le travail supplémentaire qui leur était demandé, mais aussi sur d'autres facteurs dont voici les plus importants :

- ♦ L'aspect novateur du programme, c'est-à-dire l'introduction de nouvelles activités de réadaptation reliées aux besoins spécifiques de la clientèle aînée;

- ♦ L'adoption de nouvelles pratiques pour rencontrer les buts et objectifs du programme;
- ♦ L'introduction de nouveaux outils d'évaluation et de programmation;
- ♦ La nécessité de travailler de concert avec les partenaires internes et externes selon une optique de réseau intégré;
- ♦ La nécessité de mieux planifier et de suivre certaines activités reliées aux besoins spécifiques de cette clientèle comme le déclin de la santé, la perte d'autonomie, les interactions médicamenteuses et la préparation à la retraite;
- ♦ Le surcroît de travail résultant de l'implantation du programme.

Avec le recul, nous constatons que les intervenants n'ont pas été suffisamment informés. Il aurait fallu leur donner plus de détails sur le but de la démarche et leur expliquer plus clairement la différence entre le projet de recherche évaluative sur le case management et l'évaluation de l'implantation du programme aux aînés. Certains ont cru comprendre que cet exercice visait essentiellement à satisfaire les besoins de la recherche. Alors que le but poursuivi était d'identifier les principaux obstacles reliés à l'implantation du programme, dans l'optique d'y apporter les correctifs nécessaires.

La seconde difficulté est survenue lorsque la DRE a commencé à compiler les données recueillies dans les deux territoires. En parcourant les tableaux synthèse, nous nous sommes rendus compte que beaucoup de cases n'avaient pas été remplies conformément aux instructions de la légende. Il a donc fallu, avec l'aide de M^{me} Sylvie Garneau, contacter par téléphone ou personnellement les intervenants concernés afin de compléter les tableaux synthèse.

La troisième difficulté s'est présentée lorsque M^{mes} Wartel et Garneau ainsi que M. Tavares ont commencé à recueillir des données à partir des dossiers des usagers dans le district d'Arthabaska selon un échantillonnage aléatoire pour la période 2002-2003. Très rapidement, ils se sont rendus compte que les informations contenues dans les dossiers des usagers ne permettaient pas de compléter l'ensemble des cases des tableaux synthèse. À titre d'exemples, nous avons noté :

- ♦ L'absence de détails quant à la nature et la fréquence des activités de loisirs;
- ♦ L'absence de détails concernant les consultations médicales : diagnostic, médication, suivi et date précise des rendez-vous;
- ♦ Le manque d'uniformité dans la tenue de dossier.

Tous ces éléments ont joué sur la qualité et la validité des informations recueillies. Il faut donc interpréter avec réserve les données reliées à la période 2002-2003 dans le district d'Arthabaska.

Un autre élément qui nous a interpellé, c'est que les tableaux synthèse ont été remplis rétrospectivement et non en même temps que l'implantation du programme. Comme la mémoire est une faculté qui oublie, il est possible que certains éléments aient été oubliés. Finalement, nous ignorons comment le tableau synthèse a été présenté aux 31 intervenants qui ont participé à la collecte de données.

Bref, tous les facteurs susmentionnés ont affecté d'une manière ou d'une autre la qualité des informations recueillies, d'où l'importance d'interpréter les résultats avec prudence.

Résultats

La compilation des données recueillies à l'aide des tableaux synthèses pour les deux périodes de collecte de données (juin 2002-2003 et juin 2003-2004) sur les territoires de L'Érable et d'Arthabaska donne les résultats suivants.

DISTRICT DE L'ÉRABLE

Caractéristiques de la population

Pour la période 2002-2003, nous avons dénombré 86 usagers et 95 pour celle de 2003-2004. Dans la figure 1, vous trouverez un graphique illustrant la répartition des usagers selon l'âge. En parcourant celui-ci, vous remarquerez que la majorité des usagers se situe dans la tranche d'âge de 61-65 ans et cela pour les deux années de la collecte de données. Notez également que peu d'usagers sont âgés de 66 ans et plus. Si nous comparons ces données au recensement de la population générale pour la région et le district, nous obtenons les résultats de la figure 2.

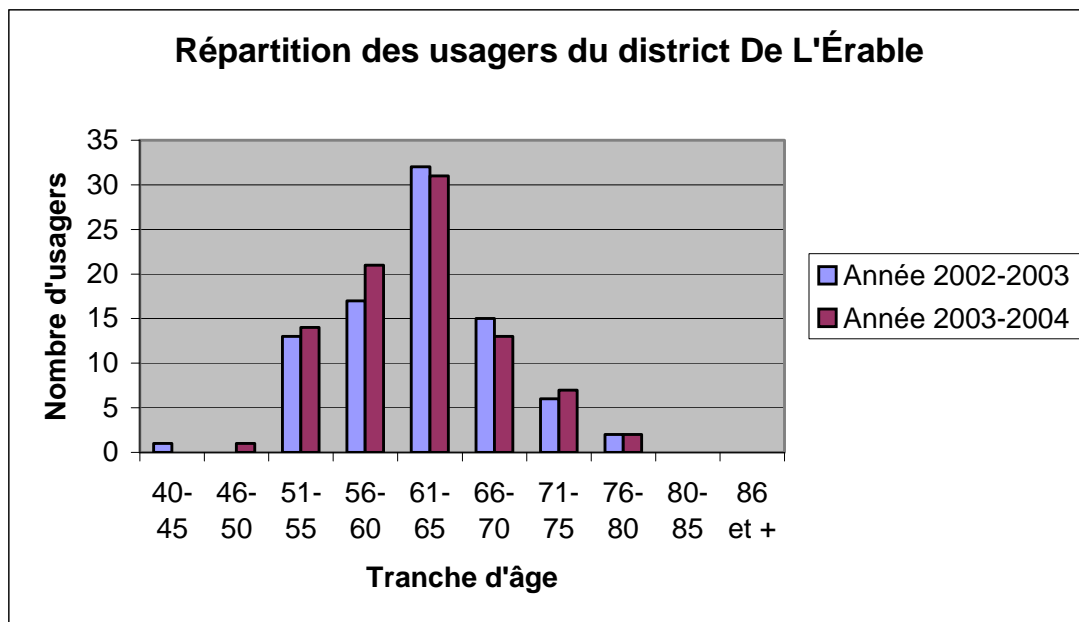


Figure 1 Répartition des usagers selon l'âge, district de L'Érable

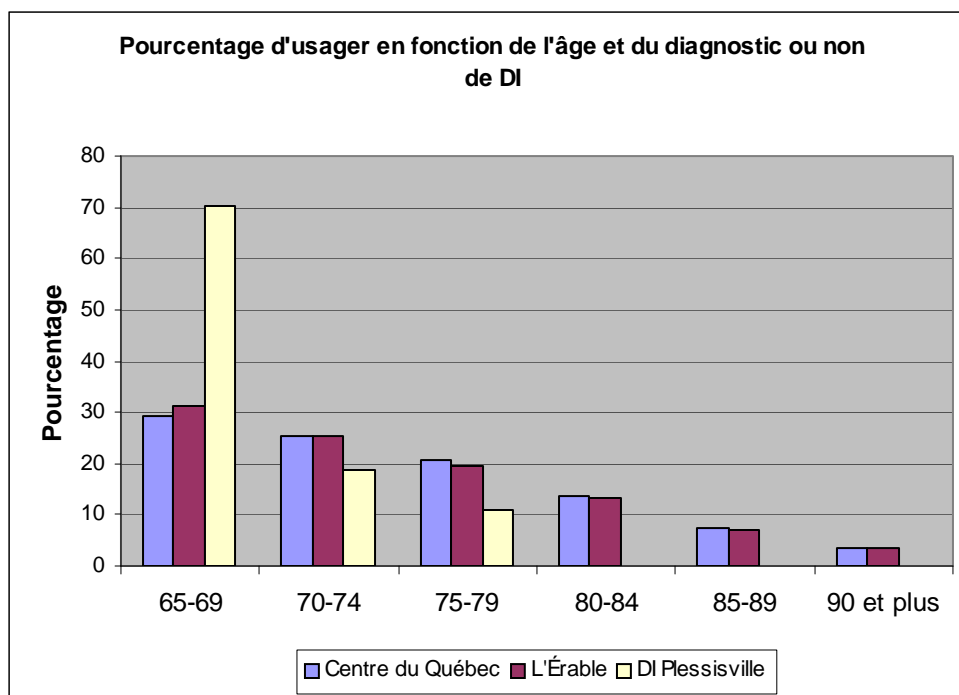


Figure 2 Répartition des aînés selon l'âge, le lieu de résidence et le diagnostic ou non de DI

D'après les pourcentages apparaissant à la figure 2, on peut en déduire que l'espérance de vie des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle est plus faible que celle de la population générale. Bien que leur espérance de vie ait augmenté ces dernières années, les aînés présentant une déficience intellectuelle ont une espérance de vie plus courte que celle de la population générale. Ce facteur doit être pris en compte dans les buts et objectifs du programme. Notez, cependant, la surreprésentation des aînés faisant partie de la tranche d'âge 65-69 ans. Celle-ci s'explique par la désinstitutionnalisation de l'Hôpital St-Julien et l'intégration d'une bonne proportion cette population dans le district de L'Érable.

Lieu de résidence

En parcourant la figure 3, vous noterez que la majorité des personnes âgées vit en résidence de type familial. Prenez également note que très peu d'aînés vivent en appartement supervisé ou en résidence pour personnes âgées autonomes (catégorie autre). Il serait intéressant d'obtenir plus d'informations sur ce phénomène. Doit-on comprendre que peu d'entre elles sont suffisamment autonomes pour vivre dans des structures nécessitant moins de soutien ou de prise en charge?

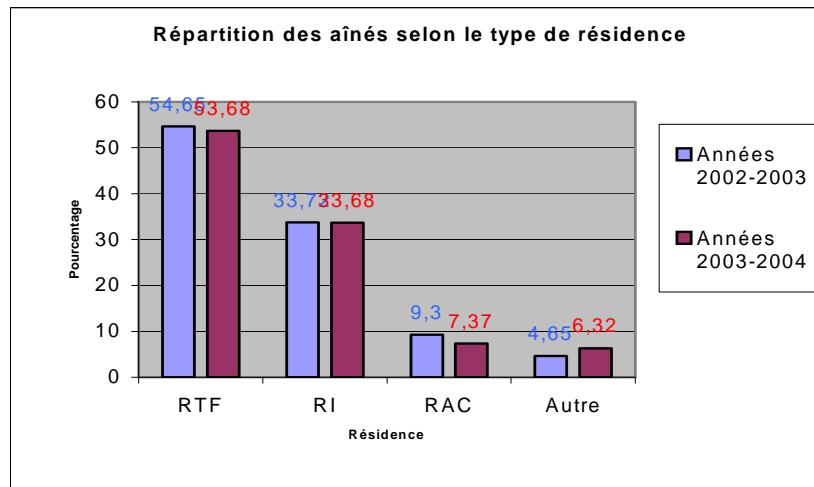


Figure 3 Répartition selon le type de résidence, district de L'Érable

Problèmes de santé

Les grilles synthèse ont également permis de recueillir des données intéressantes relatives aux caractéristiques de la population des aînés présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, nous pouvons observer qu'environ 25% des usagers n'ont aucun problème médical. Les problèmes de santé les plus fréquents chez les autres usagers sont : les troubles du comportement (25%), l'incontinence (25%), les troubles de la démarche (19,8%), l'hypertension artérielle (13,2%), les troubles de la vision (12,6%), les problèmes de santé mentale (11,7%), l'arthrose et l'arthrite (11%), les pertes d'autonomie (11%) et les chutes fréquentes (7,8%).

Démarches réalisées

Un autre objectif de l'évaluation consistait à identifier le type et le nombre de démarches réalisées auprès de la population aînée présentant une déficience intellectuelle. En moyenne pour les deux périodes, 43% des usagers n'ont bénéficié d'aucune démarche : (47% en 2002-2003 et 39% en 2003-2004). Les démarches les plus fréquentes ont été les demandes de service en physiothérapie (24% en 2002-2003, 17% en 2003-2004) et les demandes de consultation auprès d'un médecin spécialiste (17% en 2002-2003, 26% en 2003-2004).

Nous avons également noté un nombre relativement important de visites médicales. En effet, plus de 50% des usagers consultent leur médecin plus d'une fois par année. En ce qui concerne la prise de médication, nous remarquons que très peu de personnes ne prennent aucun médicament (2-3 usagers). De même, peu de personnes sont autonomes dans la prise de médication (4 en 2002-2003, 7 en 2003-2004). La majorité des personnes (44%) utilisent un pilulier qui est rempli par leur pharmacien.

Les activités du programme-clientèle

Tel que mentionné plus haut, les activités apparaissant dans la prochaine figure sont celles que les gestionnaires et les intervenants avaient décidé d'implanter prioritairement. La figure 4 nous donne le pourcentage de personnes âgées ayant bénéficié des activités prévues dans la phase initiale d'implantation du programme.

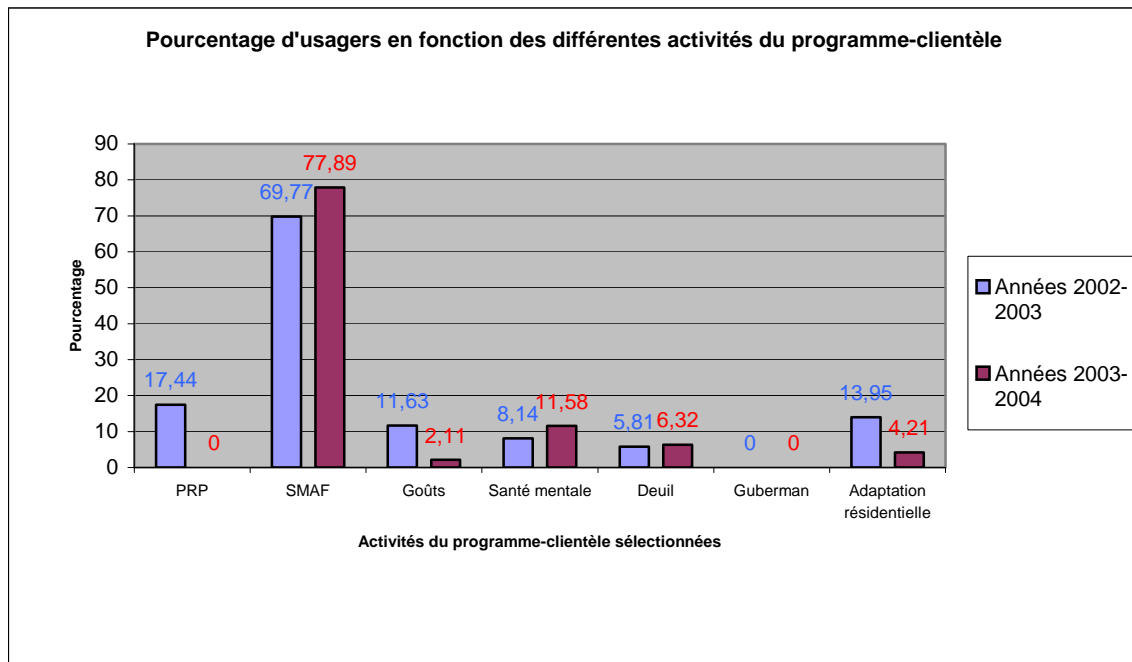


Figure 4 Pourcentage d'usagers selon les activités sélectionnées dans la grille, district de L'Érable

PRP

La compilation des grilles synthèse pour ce district fait ressortir que très peu de PRP ont été réalisés au sein de la communauté pour la période de 2002-2003. De plus, aucun PRP n'a été effectué pour la période de 2003-2004. Ce résultat nous interpelle. Nous constatons que très peu de PRP ont été effectués depuis la sortie des usagers de l'Hôpital St-Julien? Comme l'objectif principal du PRP est de prévenir les interactions médicamenteuses nocives sur une base annuelle, comment interpréter ce faible résultat? Faut-il comprendre que très peu de personnes ont eu véritablement besoin d'une analyse de leur profil médicamenteux? Au début de la compilation des données, nous avons questionné la validité de ces chiffres. Toutefois, à la lumière d'une consultation sur le terrain, il apparaît que les intervenants éprouvent des difficultés à réaliser cette activité du programme. Ils attribuent ces résultats à un certain nombre de facteurs entravants. Parmi les plus importants, ils mentionnent que les ressources résidentielles connaissent peu ou mal cet instrument, que certains pharmaciens ignorent son existence et que d'autres exigent une de-

mande formelle du médecin traitant. De plus, ils nous ont également informé que les critères conduisant à la demande d'une analyse du profil médicamenteux ne sont pas clairs.

SMAF

En ce qui a trait au nombre de SMAF, nous constatons que la majorité des personnes âgées a été évaluée à l'aide de cet instrument. Toutefois, nous tenons à préciser que beaucoup de SMAF ont été remplis dans le cadre du projet de recherche évaluative d'un modèle de réseau de services intégrés avec approche de gestion de cas. D'après les informations que nous avons obtenues, environ 95 personnes (dans les deux districts) auraient été évaluées à trois occasions depuis mai 2002 en relation avec celui-ci. Nous tenons quand même à préciser que le pourcentage de SMAF a augmenté durant la deuxième période, ce qui dénote que de nouveaux SMAF ont été administrés par les intervenants et non par l'équipe de recherche, puisque la cohorte initiale impliquée dans le projet de recherche va en diminuant (mortalité expérimentale).

Goûts et intérêts

Pour ce qui est des goûts et intérêts, nous constatons que peu d'évaluations ont été réalisées durant les deux périodes de la collecte de données. Le programme-clientèle prévoit une évaluation annuelle et au besoin. Normalement, tous les usagers auraient dû faire l'objet d'une évaluation au cours de ces deux périodes. De toute évidence, cette activité du programme est peu implantée. Pourtant, nous avons appris que les techniciennes en loisirs ont effectué un nombre important d'évaluations des goûts et intérêts. Il faudrait vérifier où et à qui ces résultats ont été acheminés (coordonnateurs, conseillers à l'intervention, SIC, dossier de l'utilisateur, etc.) ? Une meilleure circulation de l'information aurait peut-être permis d'avoir un meilleur résultat au chapitre du nombre d'évaluations des goûts et intérêts.

Santé mentale

Relativement au nombre d'évaluations en santé mentale, vous remarquerez que celui-ci est peu élevé. Or, le programme prévoit des évaluations annuelles en présence de symptômes. La compilation des données concernant le nombre d'évaluations en santé mentale situe le pourcentage d'évaluations à 11%. Pourtant, lors de la consultation des dossiers dans le territoire d'Arthabaska, nous avons remarqué que beaucoup d'utilisateurs prenaient des anxiolytiques, des psychotropes ou des régulateurs de l'humeur. Devant ce constat, trois hypothèses explicatives s'imposent : soit que les ressources en santé mentale sont peu accessibles, que les intervenants préfèrent consulter un médecin ou encore que la médication atténue réellement les symptômes. Si ces hypothèses ne sont pas fondées, il y aurait lieu de vérifier pourquoi cette dimension du programme-clientèle est peu implantée.

Accompagnement et soutien en situation de deuil

Par rapport au nombre d'activités reliées au deuil, vous noterez également que peu d'interventions ont été effectuées. Comment interpréter ces résultats? Faut-il comprendre que peu de personnes ont réellement vécu des situations de deuil en raison de leur réseau social restreint ou bien que cet aspect du programme a été tout simplement négligé? Pourtant, le programme accorde une place importante aux mesures d'accompagnement reliées aux situations de deuil. Signalons, toutefois, que l'item de la légende relié à cet élément manquait de précision. En effet, il aurait fallu inclure l'item « **ne s'applique pas** » pour indiquer que la personne n'avait pas vécu de situation de deuil en cours d'année.

Grille de dépistage auprès des aidant-e-s (Guberman)

En parcourant la figure 4, vous noterez qu'aucune évaluation n'a été faite à l'aide de cet instrument. Il comporte deux sections. La première sert à recueillir des informations de base sur la situation de l'aidant (famille naturelle, ressources résidentielles) en vue de définir sa situation. La seconde comporte douze énoncés afin de déterminer si le bien-être de l'aidant est menacé ou s'il y a urgence de procéder à une évaluation plus poussée de sa situation. Après vérification auprès des intervenants, nous nous sommes rendus compte que cet instrument n'était pas connu des intervenants.

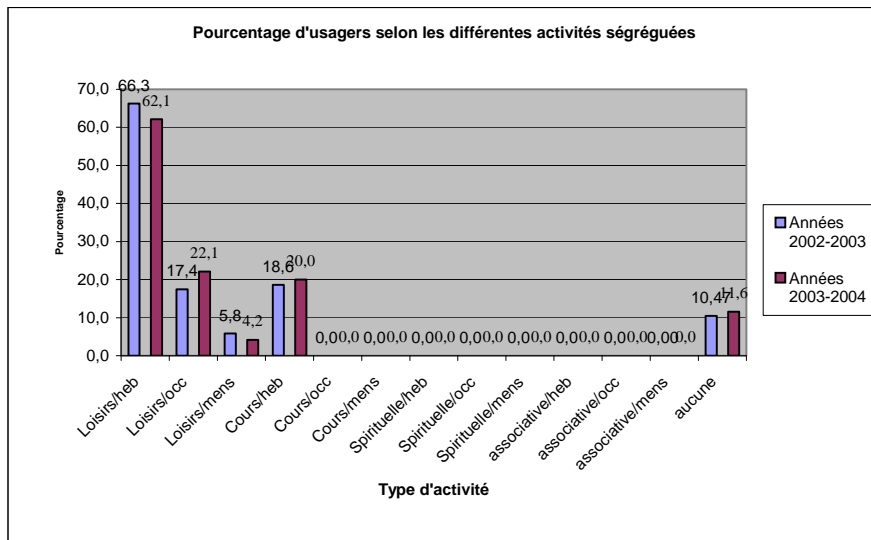
Adaptations résidentielles

Nous sommes également surpris du nombre peu élevé d'adaptations résidentielles et cela en dépit du fait que cette population est sujette à une perte d'autonomie et à des chutes fréquentes. Comment interpréter ce résultat? Les ressources résidentielles auraient-elles procédé à des adaptations résidentielles avant l'implantation du programme ou bien accorde-t-on peu d'importance à cet élément du programme? D'après les informations recueillies auprès des intervenants, tout laisse croire que la première hypothèse serait la meilleure.

Activités ségréguées

Pour ce qui est des activités ségréguées, vous remarquerez à la figure 5 que peu de personnes âgées ne pratiquent aucune activité. Vous noterez, également, que plus de la moitié d'entre elles participent à des activités de loisirs à une fréquence hebdomadaire. Cependant, nous n'avons relevé aucune activité spirituelle ou associative. Il faut donc se demander si celles-ci font partie de la programmation ou si des obstacles empêchent leur réalisation.

Figure 5 Pourcentage d'usagers selon le type d'activité ségréguée, district de L'Érable



Activités intégrées

En ce qui à trait aux activités intégrées, nous constatons que la majorité des usagers ne participe à aucune activité avec des aînés sans déficience intellectuelle. Les intervenants que nous avons interrogés nous ont informé que les personnes aînées sans déficience intellectuelle n'acceptent pas que celles présentant une déficience partagent leurs activités de loisir. Il y aurait donc un travail de sensibilisation à effectuer auprès de la population générale.

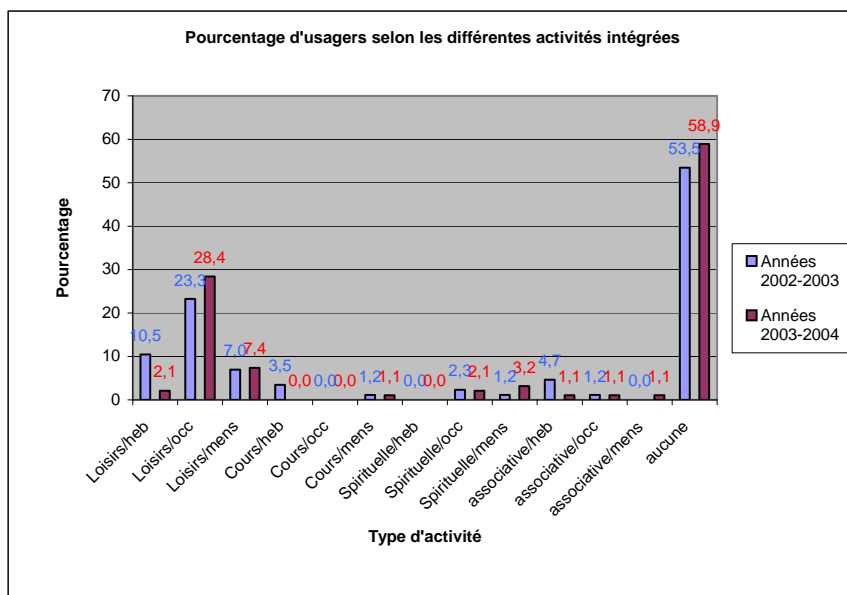


Figure 6 Pourcentage d'usagers selon le type d'activité intégrée, district de L'Érable

DISTRICT D'ARTHABASKA

Caractéristiques de la population

Pour les raisons que nous avons évoquées plus haut, nous avons procédé à un échantillonnage aléatoire de 25% de la population pour l'année 2002-2003, soit 18 personnes. Pour l'année 2003-2004, le nombre de personnes âgées s'élevait à 69. La figure 7 illustre la répartition de la population âgée présentant une déficience intellectuelle par tranche d'âge.

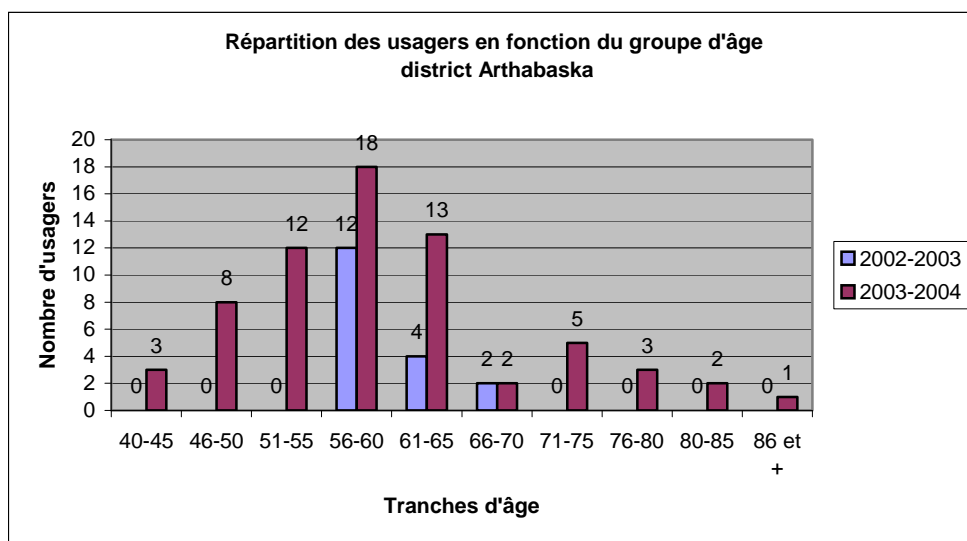


Figure 7 Répartition des usagers selon l'âge, district d'Arthabaska

En parcourant la figure 7, vous noterez que la majorité des usagers se situe dans la tranche d'âge de 56-60 ans et cela pour les deux années de la collecte de données. Comme pour le district de L'Érable, vous pouvez constater que peu d'usagers sont âgés de 66 ans et plus.

La figure 8 met en relief les résultats de notre collecte de données avec les données du recensement de Statistiques Canada de 2001 pour la région du Centre-du-Québec et du district d'Arthabaska. La documentation fait mention que l'espérance de vie des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle est moins élevée que celle de la population générale. Cependant, cette donnée n'est pas corroborée dans le district d'Arthabaska. Cela s'explique par l'intégration massive des personnes en provenance de l'Hôpital St-Julien.

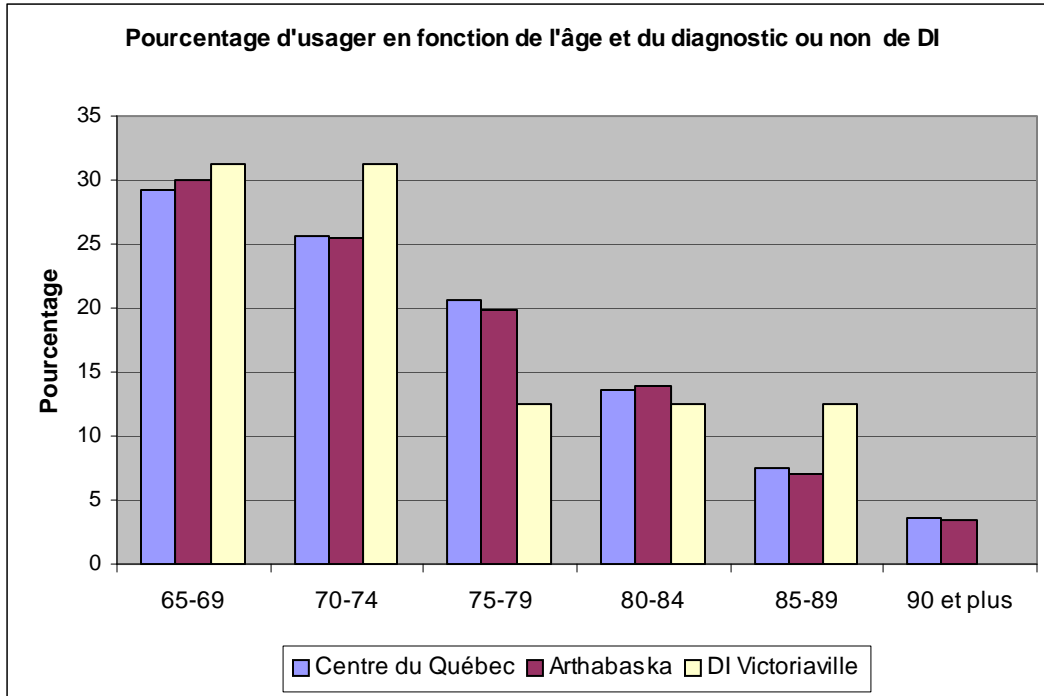


Figure 8 Répartition des aînés selon l'âge, le lieu de résidence et le diagnostic ou non de DI

Lieu de résidence

Pour ce qui est du lieu de résidence des aînés présentant une déficience intellectuelle, vous noterez que la majorité d'entre eux habite dans une ressource de type familial. Remarquez également le pourcentage plus élevé de personnes vivant dans leur famille naturelle.

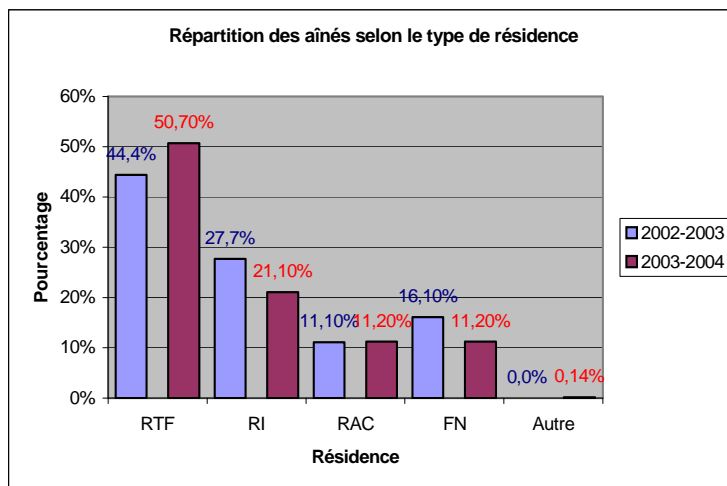


Figure 9 Répartition des usagers selon le type de résidence, district d'Arthabaska

Problèmes de santé

Examinons maintenant quelques données relatives aux caractéristiques des aînés. Pour la période 2002-2003, un seul usager ne semblait pas présenter de problèmes de santé particuliers (1/18). Pour la période 2003-2004, 39,4% des usagers ne semblaient pas avoir de problèmes de santé. Durant la période 2003-2004, ceux qui ont été signalés le plus souvent étaient l'incontinence (26,7%), les troubles du comportement (15,4%), le diabète (8,4%), l'hypertension artérielle (8,4%), la perte d'autonomie (8,4%), le trouble de la démarche (5,6%) et finalement les chutes fréquentes (4,2%).

Démarches réalisées

En ce qui concerne les démarches réalisées auprès des usagers, 27,3% des usagers n'ont eu besoin d'aucune démarche. Pour la période 2002-2003, les démarches les plus fréquentes ont été le suivi infirmier (20,5%) et l'ergothérapie (17,6%). Par rapport à la période 2003-2004, les démarches les plus fréquentes ont été l'ergothérapie (23,9%), la gestion de cas (16,2%), le recours à un médecin spécialisé (16,2%) et la physiothérapie (15%).

Relativement à la prise de médication, pour la période 2003-2004, seulement 1 usager ne prenait aucun médicament. Pour la même période, nous notons que 10,9% des personnes n'avaient aucun système d'aide, 23,4% se servaient de cartes alvéolaires, 1 seul usager remplissait lui-même son pilulier. Dans 37,7% des situations, c'est l'aidant naturel ou l'intervenant qui remplissait les piluliers et, dans 26,5% des cas, c'était le pharmacien. Les usagers sont donc peu autonomes dans la prise de médication.

LES ACTIVITÉS DU PROGRAMME-CLIENTÈLE

PRP

La figure suivante présente le taux de réalisation pour chacune des activités du programme-clientèle. Suite à la compilation des données des tableaux synthèse, nous constatons qu'aucun PRP n'a été effectué en 2003-2004 et que, pour l'échantillon de 2002-2003, seulement 4 ont été réalisés (22,2%). Comme pour le district de L'Érable, nous croyons qu'un travail de sensibilisation doit être fait auprès des pharmaciens dans la communauté (sensibilisation, information). Reste à déterminer qui doit faire ce travail. Cet élément doit être traité de façon prioritaire avant le déploiement du programme dans les autres territoires.

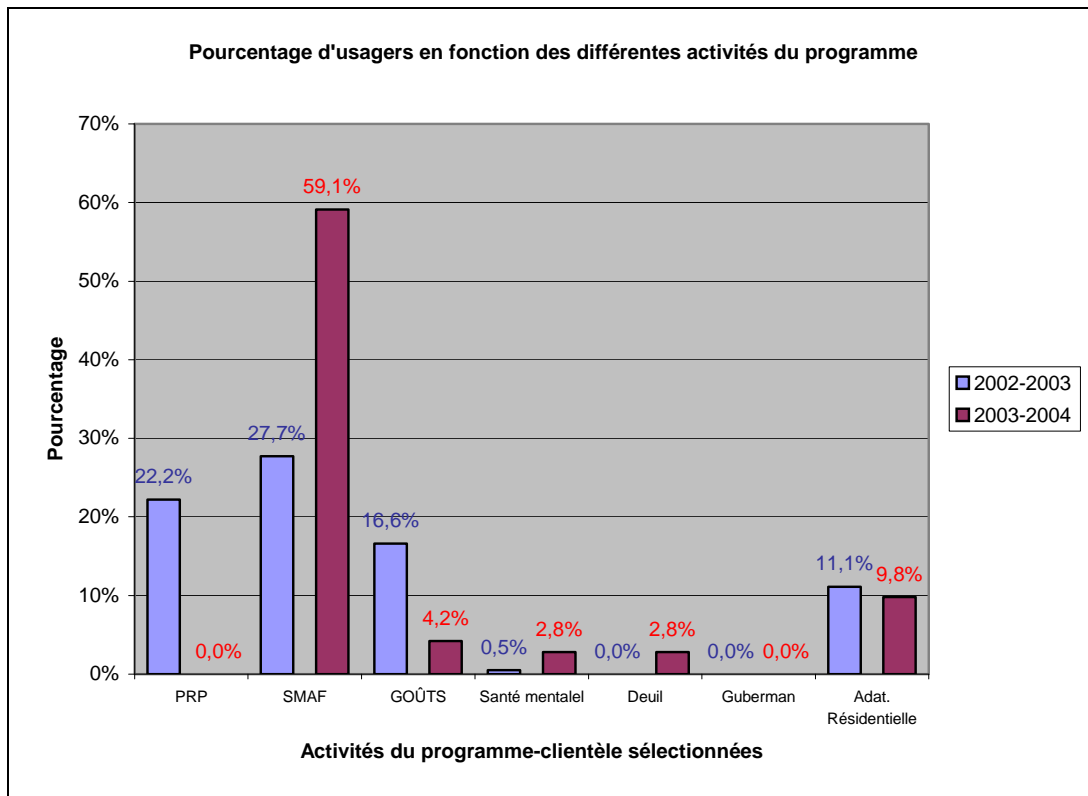


Figure 10 Pourcentage d'utilisateurs selon les activités sélectionnées dans la grille, district d'Arthabaska

SMAF

Pour ce qui est du taux de SMAF administrés, celui-ci est respectivement de 27,7% et de 59,1% pour les deux périodes de la collecte de données, ce qui est assez satisfaisant. Cependant, comme pour le district de L'Érable, n'oublions pas qu'un grand nombre de SMAF a été administré dans le cadre du projet de recherche évaluative sur le case management.

Goûts et intérêts

Comme pour le district de L'Érable, peu d'évaluations des goûts et intérêts ont été réalisées, soit 16,6% et 4,2%. Pourtant, le programme-clientèle prévoit une évaluation annuelle et au besoin. À notre avis, ces chiffres ne correspondent pas tout à fait à la réalité. Tel que mentionné pour l'autre district, nous avons appris que les techniciennes en loisirs ont effectué beaucoup d'évaluations et réalisé de nombreuses activités. Par conséquent, il faudrait s'assurer que ces résultats sont acheminés au dossier.

Santé mentale/goûts et intérêts/accompagnement au deuil/Guberman

Notez également le nombre peu élevé d'évaluations en santé mentale (0,51% et 2,8%). Le programme prévoit une évaluation annuelle lorsque requis. Le pourcentage d'interventions au niveau de l'accompagnement au deuil est aussi relativement faible. Par ailleurs, tout comme pour l'autre district, il semblerait que peu d'intervenants connaissent la grille de dépistage de Guberman. Prenez également note du faible pourcentage d'adaptations résidentielles (11,8% en 2002-2003 et 9,8 % en 2003-2004).

Activités ségréguées

En ce qui concerne les activités ségréguées, vous remarquerez, à la figure 11, que 28% des usagers ont participé à une activité de loisirs et cela à une fréquence hebdomadaire, au cours de l'année 2003-2004. Notez, cependant, qu'aucune activité liée au domaine spirituel ou associatif n'a été rapportée. Nous nous demandons si ce genre d'activités fait partie des intérêts de la clientèle et s'il faut sensibiliser les proches et les intervenants à cette réalité. La même remarque vaut pour le district de L'Érable.

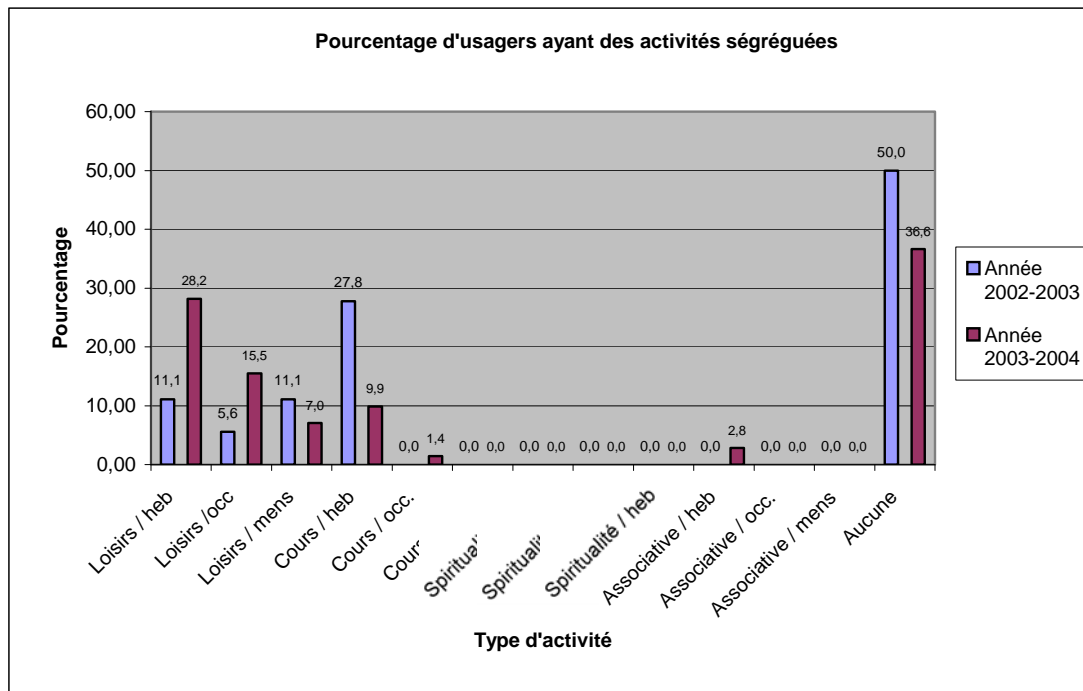


Figure 11 Pourcentage d'usagers selon le type d'activité ségréguée, district d'Arthabaska

Activités intégrées

Pour ce qui est des activités intégrées, tout comme pour le district de L'Érable, les personnes présentant une déficience intellectuelle inscrites dans nos services ont très peu l'occasion de participer à des activités avec les aînés de la population générale. Au-delà du travail de sensibilisation à faire auprès des ces derniers, il faudrait également explorer les motifs qui font que ces derniers se montrent si peu accueillants à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle.

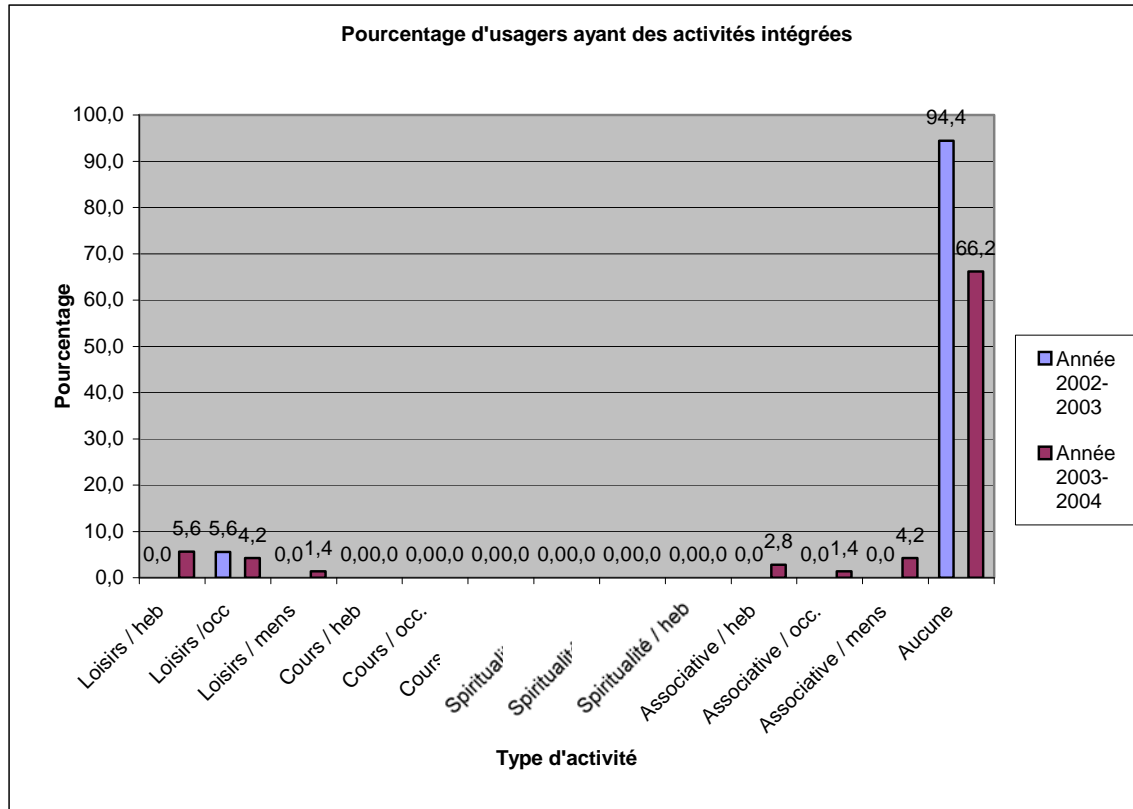


Figure 12. Pourcentage d'usagers selon le type d'activité intégrée, district d'Arthabaska

Tableau comparatif pour les deux districts

L'analyse des résultats concernant les 6 données démographiques et les 11 activités du programme aux aînés, qui ont fait l'objet de cette évaluation d'implantation, indique de légères différences entre les deux territoires ciblés. Prenez note que nous n'avons pas effectué d'analyse statistique pour vérifier l'existence de différences significatives entre les deux territoires par rapport au taux de réalisation des activités. De plus, nous n'avons pas tenu compte des données de la période 2002-2003, puisque l'instrument et la méthode de collecte de données n'étaient pas identiques dans les deux territoires (version préliminaire du tableau synthèse et échantillonnage aléatoire dans le district d'Arthabaska).

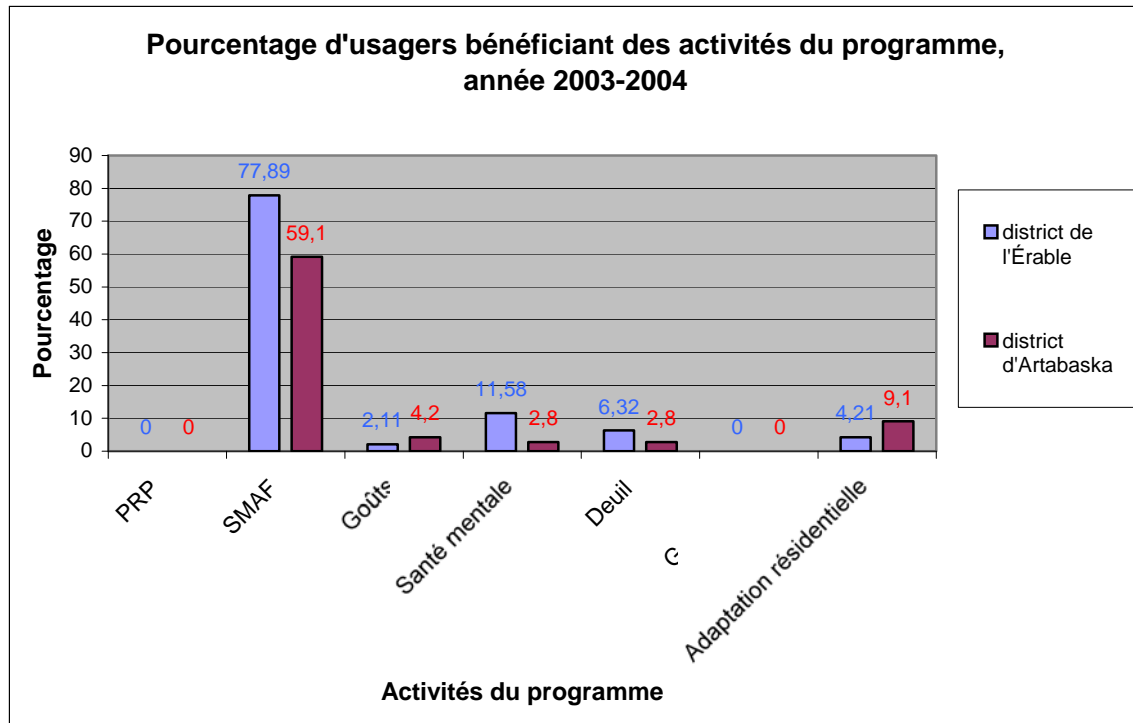


Figure 13 Pourcentage des usagers bénéficiant des activités du programme dans les deux districts, année 2003-2004

CONCLUSION

Au terme de cet exercice, exception faite du suivi médical, de certaines démarches urgentes et du taux d'administration du SMAF, tous les autres indicateurs affichent des taux de mise en œuvre très faibles. Nous pouvons donc conclure que le programme aux personnes âgées présentant une déficience intellectuelle est encore faiblement implanté dans les deux districts. Étant donné que ce phénomène est présent dans les deux territoires, nous sommes convaincus que les intervenants rencontrent sensiblement les mêmes difficultés. À la lumière de ces résultats, nous jugeons qu'il serait pertinent d'identifier les facteurs ou les obstacles qui ralentissent l'implantation du programme.