



Canadian  
Down Syndrome  
Society

Société  
canadienne de la  
trisomie 21

# Aujourd'hui et demain

UN GUIDE SUR LE VIEILLISSEMENT AVEC LA TRISOMIE 21



**SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA TRISOMIE 21 :**

1-800-883-5608 (ou 403-270-8500) | [info@cdss.ca](mailto:info@cdss.ca) | [cdss.ca](http://cdss.ca)

   } [@cdndownsyndrome](https://www.instagram.com/cdndownsyndrome)

La société canadienne de la trisomie 21 est une association caritative enregistrée

Numéro d'entreprise de l'arc : 11883 0751 RR 0001

# Aujourd'hui et demain

UN GUIDE SUR LE VIEILLISSEMENT AVEC LA TRISOMIE 21

# Introduction **et** remerciements

Aujourd'hui et demain, un guide sur le vieillissement avec la trisomie 21 (2019) ne peut être copié ou reproduit qu'avec la permission de la Société canadienne de la trisomie 21 (CDSS).

Développé par la Société canadienne de la trisomie 21 avec une contribution financière de The Calgary Foundation.

Nous désirons remercier les personnes et organismes suivants : Alzheimer's Society of Calgary, Arnika Centre, Bob Mattice, Brian Chicoine, Elizabeth Ramage & Vicki, Heather & Lyn McFarlane, Jean & Mary Frances Brennick, Jackie & Janet Charchuck, Madonna Pike, PLAN Calgary, Richard, Susan & Paul Sawka, Voices at the Table for Advocacy (VATTA) et Wendy & Brent Langridge.

# Table des matières

Présentation du vieillissement.....	8
Survol des soucis de santé des adultes ayant la trisomie 21 .....	14
Évaluation et dépistage de santé recommandés .....	20
Changements de vie et changements comportementaux chez l'adulte ....	24
La maladie d'Alzheimer .....	27
Discuter de la mort – Un guide pour les parents.....	38
Options d'hébergement.....	42
Soutien financier dans les différentes provinces.....	50

# Présentation du vieillissement

Nous sommes dans une période très excitante pour les personnes ayant la trisomie 21 et leur famille. Les personnes ayant la trisomie 21 vivent désormais plus longtemps que jamais auparavant. De nouvelles possibilités émergent au niveau de la recherche dans le domaine du vieillissement permettant ainsi d'aider les gens ayant la trisomie à vivre des vies plus épanouissantes et plus longues. Les adultes vivant avec la trisomie 21 peuvent bénéficier d'un avenir qui inclut une formation générale, un emploi, des activités récréatives et des relations significatives.

Cette ressource a été développée pour aider les familles, les amis, les aides-soignants et les défenseurs des droits à en apprendre davantage sur le processus de vieillissement et pour pouvoir planifier et se préparer pour l'avenir des personnes vivant avec la trisomie 21. On y retrouve les plus récentes informations sur le vieillissement, mais lorsque de nouvelles recherches verront le jour, les idées et les meilleures pratiques pourraient changer. En étant proactif et en vous renseignant sur les problèmes qui pourraient surgir dans le futur, vous pouvez entrevoir une expérience de vieillissement heureuse pour tous.

« L'espérance de vie des personnes ayant la trisomie 21 continue d'augmenter...la durée de vie est maintenant de 58 ans. »

Skotko, 2017, <https://www.statnews.com/2017/01/04/down-syndrome-population-aging/>

Cette ressource vous permettra d'en apprendre davantage sur plusieurs aspects :

- Des potentiels soucis de santé liés au vieillissement
- Des potentiels soucis de santé mentale comportementaux liés au vieillissement
- Reconnaître et apprendre à vivre avec un diagnostic de la maladie d'Alzheimer
- Comment parler de la mort et s'y préparer
- Les options d'hébergement offertes

Nous sommes heureux de vous aider à traverser cette prochaine étape de vie avec vos êtres chers et nous espérons que cet outil vous procurera du réconfort et une multitude d'informations utiles. Nous voulons que cette expérience soit aussi positive que possible pour tout un chacun. Comme toujours, n'oubliez pas que vous n'êtes pas seuls dans cette aventure. De nombreuses personnes vivent actuellement ou ont vécu les mêmes choses que celles pour lesquelles vous vous préparez ou que vous traversez en ce moment. Nous avons inclus des récits de parents, d'amis, de frères et sœurs et de défenseurs des droits qui racontent leurs propres expériences, espoirs et soucis. Nous espérons que ces récits vous aideront à créer des liens et qu'ils vous apporteront du soutien et un sentiment de solidarité.

# **Pourquoi est-il si important pour une personne ayant la trisomie 21 de comprendre le processus de vieillissement?**

Les adultes ayant la trisomie 21 vivent un « vieillissement accéléré », c'est-à-dire qu'ils vieilliront plus rapidement que la population générale. Habituellement, les adultes ayant la trisomie 21 démontreront des signes physiques, médicaux et mentaux de vieillissement plus rapidement que ce à quoi l'on s'attend pour leur groupe d'âge. Ces signes et symptômes peuvent inclure des difficultés au niveau de leur vision et de leur ouïe, un manque d'énergie et d'autres soucis de santé.

Pour une personne vivant avec la trisomie 21, ces signes généraux de vieillissement peuvent se manifester à l'âge précoce de 40 ans. Il est important d'être sensibilisé à cette accélération du vieillissement chez l'être cher afin de savoir à quoi s'attendre et ce qui est normal.



## Vieillesse **et** bien-être

Lorsque quiconque commence à vieillir, il est important de demeurer actif, positif et impliqué au sein de sa communauté. Assurer le bien-être des gens vivant avec des handicaps lorsqu'ils entrent dans la vieillesse inclut de continuer à avoir des réseaux de soutien positifs et de prendre part à des activités pertinentes.

Au cours de leur retraite, les personnes ayant la trisomie 21 peuvent commencer à ralentir et perdre leur intérêt pour des activités qu'ils appréciaient dans le passé. Si cela se produit, essayez de trouver d'autres activités qui pourraient susciter leur intérêt au fur et à mesure que leurs capacités changent avec le temps.

Souvenez-vous que l'être cher demeure une personne appréciée au sein de votre famille et de la communauté, même lorsqu'il vieillit. Une implication constante dans des activités et des sorties, comme aller au cinéma, à des événements sportifs et des leçons d'art, est importante pour conserver des relations sociales saines.



# « Bonjour, mon nom est Jean et ma sœur Mary Frances a la trisomie 21. Voici son histoire. »

Mary Frances a toujours été une partie importante de notre famille très unie et de notre petite communauté au Cape Breton. Pendant toute sa vie, ma sœur a été très active et impliquée au sein de notre communauté. Puisque Mary Frances est demeurée active de plusieurs manières comme en jouant aux quilles, en faisant de la peinture et en suivant des cours au collège, les gens de notre ville la connaissent bien. Elle a accompli plusieurs choses pendant sa vie. Pendant 10 ans, elle a occupé un siège au VATTA auprès de la SCSD, elle a fait du bénévolat au sein de sa communauté, elle adore voyager et elle a voyagé à plusieurs endroits.

Ma sœur habitait avec ma mère jusqu'à ce qu'elle décède. Ma sœur comprenait bien la mort et pourquoi cela se produit puisque ma mère l'avait bien préparée pour sa mort. Bien que la période après le décès de ma mère fut difficile pour Mary Frances et qu'elle vécut des difficultés face à son deuil, je crois que les bases que ma mère avait données à Mary Frances lui ont permis de naviguer facilement les phases du deuil. Depuis, Mary Frances a vécu le décès d'autres proches et le décès de chacun d'entre eux a été accompagné de ses propres difficultés et sentiments de deuil. Mais Mary Frances était réconfortée par les connaissances de la mort que ma mère avait partagées avec elle avant son décès.

Depuis, j'ai déménagé dans la maison de ma mère pour vivre avec Mary Frances. Bien que ce fut difficile, cette transition en valut la peine maintenant que Mary Frances et moi nous sommes habituées à vivre ensemble. Mary Frances et moi partageons un intérêt pour les mêmes passe-temps comme l'activité physique, voyager et magasiner.

Je suis consciente des problèmes de santé que Mary Frances devra affronter en vieillissant. J'ai récemment remarqué que Mary Frances avait perdu son intérêt pour certaines activités qu'elle avait toujours aimées, comme lire le journal et jouer du violon. Je m'en suis rendu compte et je savais que je devais lui permettre de rester active en trouvant de nouvelles activités pour elle au sein de la communauté. Grâce aux Olympiques spéciaux, j'ai découvert la gymnastique rythmique et elle l'a essayé. Pour Mary Frances, la gymnastique était une activité idéale : elle adorait cette nouvelle activité et elle a rencontré de nouveaux amis qui participaient au programme et qui avaient le même âge qu'elle.

Je suis reconnaissante de cette occasion et de cette amitié que je partage avec ma sœur et j'espère que tout peut continuer pendant plusieurs années.

Mary Frances continue d'avoir une âme heureuse; elle a le sourire au visage lorsqu'elle se couche et se réveille avec un sourire au visage.

Je suis vraiment chanceuse.

– **Jean**  
*Sœur*

# Survol des soucis de santé des adultes ayant la trisomie 21

Les adultes ayant la trisomie 21 font habituellement face aux mêmes soucis de santé que le reste de la population. Par contre, il existe quelques soucis de santé qui peuvent être plus présents chez une personne qui a la trisomie 21 et qui vieillit. Il est important de les connaître.

Il est important de discuter de tous les soucis de santé suivants, d'abord avec votre principal professionnel de la santé puisqu'il disposera des plus récentes informations sur le sujet et pourra vous faire part des tests de dépistage et des traitements. Chaque personne est différente et elle pourrait être affligée par des problèmes de santé non mentionnés ci-haut; parlez toujours en premier avec votre professionnel de la santé.

## MALADIE D'ALZHEIMER :

En vieillissant, votre être cher pourrait courir un risque plus élevé de développer la maladie d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer est plus commune chez les personnes ayant la trisomie 21 et, chez ces personnes, elle peut survenir 20 ans plus tôt qu'auprès de la population en général. La maladie d'Alzheimer peut principalement avoir un impact sur la mémoire, la capacité de prendre des décisions, la communication, la personnalité, mais ceci ne signifie pas que toutes les personnes ayant la trisomie 21 développeront la maladie d'Alzheimer. Cependant, le parcours de tout le monde est différent, mais pour un diagnostic précoce, il est important de connaître les signes potentiels.

*Veillez consulter la page 27 pour obtenir plus de renseignements sur la maladie d'Alzheimer.*

## VIEILLISSEMENT GÉNÉRAL :

Les personnes ayant la trisomie 21 vieillissent au même rythme que tout le monde, mais les signes du vieillissement peuvent apparaître plus tôt. Ces signes du vieillissement sont normaux et on ne devrait pas en avoir peur. Il est cependant important de comprendre que pour votre être cher, ces signes pourraient apparaître à un âge précoce.

Les signes généraux du vieillissement pourraient comprendre :

- Une réduction de la masse musculaire
- Une prise de poids
- De la difficulté auditive et des problèmes de vision
- Un rythme plus lent et moins d'activité physique

## ÉCOUTE :

Il existe plusieurs raisons pour lesquelles votre être cher pourrait avoir des difficultés auditives.

Ces problèmes pourraient être permanents ou ils peuvent être temporaires et être traités. Dans les cas temporaires, la perte auditive peut être causée par une accumulation de liquide derrière le tympan ou une accumulation de cire d'oreille. Dans les cas de perte auditive permanente, des appareils auditifs peuvent améliorer le problème.

Suivez ces conseils pour vous aider à communiquer avec vos êtres chers si des signes de difficultés auditives se manifestent chez eux :

- Si possible, parlez dans un endroit tranquille
- Communiquer en personne
- Faites des gestes
- Langage des signes

**Il est possible que l'être cher ne vous le dise pas directement s'il souffre ou si quelque chose le préoccupe. À la place de vous le dire, la douleur ou un sentiment général de malaise peut se manifester en changements comportementaux.**

## ESTOMAC, BOUCHE ET GORGE

Pour les personnes ayant la trisomie 21, un problème fréquent au niveau de la gorge est le reflux gastro-œsophagien (RGO). Le RGO se produit lorsque l'acide de l'estomac entre dans la gorge ou les poumons, ce qui peut entraîner de l'irritation et/ou une toux chronique.

Pour les personnes ayant la trisomie 21, il est important d'être conscient de l'aspiration, et ce, à tout âge. L'aspiration se produit lorsque de la nourriture ou un liquide est respiré dans les poumons. L'aspiration peut souvent mener à une pneumonie, une infection dans les poumons.

Les personnes ayant la trisomie 21 sont plus susceptibles d'avoir une affection gingivale comme la gingivite et la parodontite. Des rendez-vous réguliers chez le dentiste et une bonne hygiène dentaire peuvent être primordiaux pour empêcher les affections gingivales.

## VISION

Du début de l'âge adulte jusqu'à l'âge moyen, l'être cher pourrait commencer à développer des troubles de la vision. Essayez d'avoir des examens de la vue réguliers afin d'identifier tout changement de la vision et ainsi savoir s'il aura besoin de lunettes ou si sa prescription a changé.

Discutez avec votre professionnel de la santé des conditions suivantes, lesquelles sont communes chez les adultes ayant la trisomie 21 :

- **Kératocône** : le kératocône est l'amincissement du cristallin clair sur la partie avant de l'œil. Ceci l'amène à ressortir légèrement ce qui entraîne une déficience visuelle.
- **Cataractes** : les cataractes apparaissent souvent sous la forme d'une tache grise opaque sur une partie du globe oculaire. Cette tache entraîne une obstruction de la vision pouvant survenir à tout âge.
- **Glaucome** : le glaucome se produit lorsqu'il y a une augmentation de la pression dans le globe oculaire ce qui endommage le nerf optique. Ceci peut entraîner une perte de vision graduelle.

## HYPOTHYROÏDISME

L'hypothyroïdisme est le problème de thyroïde le plus commun chez les personnes ayant la trisomie 21 et il peut survenir plus tard dans la vie. Avec l'hypothyroïdisme, le corps voit la thyroïde comme un ennemi et tente de la combattre. Parmi les symptômes pour lesquels il faut garder l'œil ouvert, on retrouve la fatigue, un trouble de l'élocution ou une élocution lente, une prise de poids et des troubles de mémoire. Demandez à votre professionnel de la santé de vérifier votre thyroïde régulièrement.

« J'ai toujours essayé de faire de la recherche sur plusieurs des risques auxquels les personnes ayant la trisomie 21 font face alors qu'elles vieillissent. Les problèmes de thyroïde sont souvent préoccupants, donc dernièrement, je travaille sur ma santé et ma forme physique. Bien m'alimenter et manger les bonnes quantités m'aide toujours à garder le cap. J'essaie aussi d'être aussi indépendant que possible afin que je puisse gérer ma vie moi-même. Mais je sais que lorsque je serai plus vieux, il est possible que je ne puisse pas tout faire de manière indépendante. Je suis près de ma famille et de mon cercle d'amis et je sais que je peux leur demander de l'aide si j'en ai besoin. »



– Matt

*Défenseur de mes droits*

## **OSTÉO-ARTHRITE**

L'ostéo-arthrite est présente à l'extrémité des os là où le cartilage s'use au niveau de l'articulation. Ceci peut entraîner un inconfort, car il y a alors moins de protection à l'endroit où les os bougent ensemble. L'être cher peut commencer à exhiber des signes de douleur au niveau de l'articulation en compensant avec des mouvements alternatifs afin d'éviter d'utiliser cette partie du corps.

## **OSTÉOPOROSE**

L'ostéoporose se développe lorsque les os du corps commencent à s'amincir et deviennent plus fragiles, ce qui peut engendrer des fractures. Essayez de garder l'être cher actif avec des activités de mise en charge et une alimentation contenant de la vitamine C et du calcium afin de renforcer les os.

## **INSTABILITÉ ATLANTOAXOÏDIENNE**

L'instabilité atlantoaxoïdienne survient lorsque les os du cou sont susceptibles de glisser et de compresser la moelle épinière. Il peut y avoir présence ou absence de symptômes dans un cas d'instabilité atlantoaxoïdienne. Si la personne pratique des activités à haut risque, il est important de la faire tester par des rayons X afin d'éviter toute blessure potentielle. Consultez votre professionnel de la santé pour passer de tels tests.

## **STÉNOSE DU CANAL RACHIDIEN**

La sténose du canal rachidien est une compression de la moelle épinière qui traverse les os du dos (vertèbres). Si votre être cher a obtenu un diagnostic d'arthrite, ceci peut amener les os de la moelle épinière à croître ou à s'épaissir. La croissance des os entraîne un rétrécissement du canal de la moelle épinière et peut engendrer une pression sur cette dernière.

## **APNÉE DU SOMMEIL**

L'apnée du sommeil se produit lorsque le corps prend de longues pauses entre chaque respiration en raison d'une obstruction des voies respiratoires durant le sommeil, ce qui réduit la quantité d'oxygène qui circule dans le sang. Ceci peut nuire au sommeil et la personne aura des symptômes comme de la fatigue, dormir durant le jour, un gain de poids et des changements comportementaux légers comme de l'irritabilité. Une étude du sommeil est alors recommandée.

## DIABÈTE

Le diabète sucré de type 1 est plus répandu chez les personnes ayant la trisomie 21 (insulinodépendant) et est très souvent détecté lors de l'enfance. Le diabète de type 2 peut également affliger ces personnes, mais c'est plus rare. Informez votre docteur si vous commencez à avoir des symptômes qui pourraient être associés au diabète comme des changements de poids, la soif, la fatigue, etc.



# Évaluation et dépistage de santé recommandés

Il existe des tests de routine que les personnes ayant la trisomie 21 devraient passer tout au cours de leur vie. La majorité de ces tests sont identiques à ceux passés par le reste de la population, mais il existe d'autres tests qui devront être envisagés à un âge qui diffère de l'âge habituel afin que l'être cher demeure en santé.

Les tests de dépistage généraux qui devraient être passés annuellement incluent :

- Prises de sang
- Pression sanguine
- Mensurations
- Thyroïde

Des tests d'ouïe et de la vue devraient être passés tous les deux ans. On recommande que les personnes soient testées pour la maladie céliaque tous les trois à cinq ans et qu'un électrocardiogramme soit fait tous les cinq ans si la personne a un antécédent de chirurgie ou des problèmes cardiaques persistants. Les autres tests qui devraient être envisagés si la personne est à haut risque sont la tuberculose, un rayon X de la colonne cervicale tous les dix ans et le pneumocoque après l'âge de 50 ans. Discutez de ces tests avec votre professionnel de la santé.

## LES FEMMES :

Les femmes ayant la trisomie 21 devraient, à l'âge de 21 ans, passer un test de Papanicolaou et un examen pelvien tous les trois ans si elles ne sont pas actives sexuellement. Si la femme est active, les tests devraient être sur une base annuelle pendant deux ans et, ensuite, une fois tous les trois ans.

Une mammographie et un examen des seins devraient être faits annuellement après l'âge de 40 ans. S'il y a de nombreux antécédents de cancer du sein dans la famille, les examens des seins devraient se faire avant l'âge indiqué de 40 ans, comme prescrit par votre professionnel de la santé.

La ménopause peut survenir plus tôt chez les femmes avec la trisomie 21. L'âge moyen est de 42 ans chez ces dernières, mais elle peut survenir plus tôt ou plus tard que la moyenne. Chaque personne est différente. Lorsque la personne a commencé la ménopause, une absorptiométrie à rayons X biphotonique (DEXA scan) est recommandée tous les deux ans afin d'évaluer la densité osseuse.

## LES HOMMES :

Les hommes ayant la trisomie 21 peuvent avoir moins de problèmes au niveau du colon et de la prostate. Les examens de la prostate et du colon devraient être discutés avec votre professionnel de la santé qui en déterminera la fréquence.

Une absorptiométrie à rayons X biphotonique (DEXA scan) peut être envisagée pour les hommes qui prennent des médicaments qui pourraient les rendre susceptibles à développer de l'ostéoporose ou s'ils ont la maladie céliaque. Un examen des testicules devrait être fait annuellement.

**Discutez toujours des examens de routine avec votre professionnel de la santé afin de décider s'ils sont nécessaires ou s'il existe d'autres tests que nous n'avons pas mentionnés ici.**

« Je travaille avec Lynn au Tri City Value Drug Mart de Cold Lake en Alberta depuis 30 ans. Je suis fier de dire que Lynn a fait un travail important et qui devait être fait durant toutes ces 30 années. Elle était une membre très importante de notre équipe.

Engager Lynn a été bon pour tout le monde. Mes autres employés ont appris d'elle, j'ai appris d'elle et nos clients la voyaient comme une présence permanente dans le magasin. Lynn avait les meilleures habiletés en matière de service à la clientèle. Souvent, quand je formais de nouveaux employés, je leur disais « si vous voulez être bon dans ce poste, regardez Lynn, elle a tout compris! »

La routine était importante pour Lynn lorsqu'elle travaillait au magasin. Le reste du personnel a appris à quel point la routine était importante pour elle et je crois que cela nous a tous rendus un peu plus efficaces.

Au cours des 30 dernières années, Lynn est devenu un atout important pour notre magasin. Lorsque le temps est venu de parler de sa retraite, nous savions que le temps était venu, mais nous savions aussi qu'on ne trouverait jamais plus aussi travaillante et loyale que Lynn. Elle nous manque au magasin, mais nous sommes heureux de savoir qu'elle appréciera sa retraite. Elle vient encore souvent nous visiter au magasin et nous en sommes reconnaissants.



**« Je suis heureux que nous ayons pu montrer au reste de la communauté l'importance de l'inclusion et que, bien qu'il y ait eu des défis à surmonter comme il y en a avec n'importe quel employé, Lynn a vraiment ajouté de la valeur à notre compagnie. »**

– Bob  
*Propriétaire du Tri City Value Drug Mart*

« Comme Bob l’a déjà mentionné, Lynn a été à l’emploi du Tri City Value Drug Mart à Cold Lake pendant 30 ans.

Lynn et moi sommes très reconnaissants à Bob pour cette occasion d’emploi et d’avoir été patient et créatif dans le développement d’un fantastique partenariat pour tout un chacun. Bob mentionnait même parfois que lorsque Lynn n’était pas dans le magasin, le moral du reste du personnel n’était pas bon. En tant que mère, cela me réconfortait de savoir que Lynn était appréciée et estimée lors de ses 30 années de service au magasin.

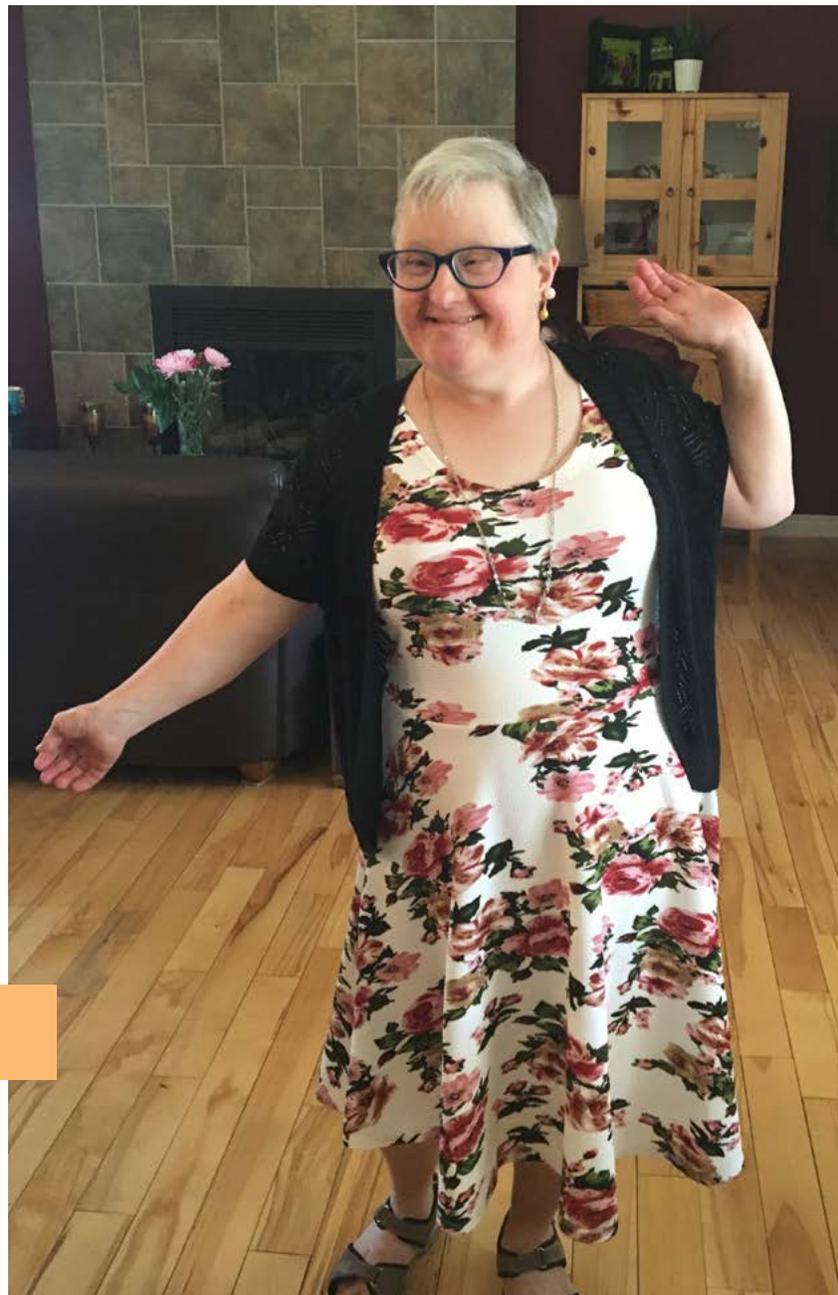
Lynn connaît actuellement des pertes de mémoire à court terme. Il était important pour Bob et Lynn qu’elle atteigne le cap des 30 ans au magasin et avec une fête comme objectif final, Lynn a réussi.

Lynn a toujours été bienveillante et aimante et elle est bien connue dans la communauté de Cold Lake. Maintenant à la retraite, elle est encore très active au sein de cette communauté. Elle fait de la natation, du ski, de la randonnée, du vélo, elle joue aux quilles et à la pétanque.

Lynn participe à un programme de jour. Le personnel est excellent et trouve toujours de nouvelles activités pour la garder occupée et stimulée durant la journée. À la maison, nous essayons de faire les mêmes activités pour la garder active.

Nous sommes très fiers de Lynn et de ses accomplissements. Nous sommes aussi très reconnaissants envers Bob pour cette opportunité et d’avoir fait tant confiance à Lynn pour qu’elle devienne une employée précieuse. »

– **Heather**  
*Parent*



# Changements de vie et changements comportementaux chez l'adulte

## SANTÉ MENTALE, COMPORTEMENTS ET VIEILLISSEMENT

Le comportement est une forme de communication pour tous, mais particulièrement pour les personnes ayant la trisomie 21. S'il y a eu un changement soudain et graduel dans le comportement de votre être cher, ceci pourrait être un indicateur qu'il commence à vivre les premiers signes du vieillissement.

Il est important de noter que ces comportements peuvent parfois se manifester pour des raisons indépendantes comme des signes de problèmes de santé mentale ou de causes externes comme des douleurs corporelles ou être victime de moqueries au travail. Les changements comportementaux peuvent survenir pour plusieurs raisons. Il est donc important de documenter et d'explorer les options disponibles avec votre professionnel de la santé.

Une personne ayant la trisomie 21 peut exhiber une multitude de comportements problématiques en vieillissant : comportement sexuel inapproprié, voler, mentir, agression, trouble oppositionnel avec provocation (ne pas coopérer avec les personnes en autorité). Pour les comportements comme voler et mentir, il est possible que la personne ne sache pas que ce qu'elle fait est mal. Il est important de la sensibiliser à ces règles universelles que l'on tient pour acquises. Pour les comportements comme l'agression, il est important de chercher une cause ou un problème sous-jacent, surtout si le comportement se répète et n'est pas un comportement habituel pour cette personne.

Pour tous les soucis de santé et comportementaux qui ne sont pas résolus ou qui empirent, veuillez contacter votre professionnel de la santé.

## TRANSITION ET ÉVÈNEMENTS DE LA VIE

Les personnes ayant la trisomie 21 peuvent avoir de la difficulté avec le changement, comme c'est le cas avec tous les adultes, mais leur façon de faire face à chaque situation peut différer. Si des changements du mode de vie surviennent soudainement et sans avertissements, votre être cher pourrait avoir de la difficulté à accepter et à traiter ces situations. Il pourrait même ignorer le changement.

Même un jalon relativement anodin peut avoir un grand impact sur l'être cher et il pourrait avoir de la difficulté à accepter le changement, qu'il soit positif ou négatif. Cela pourrait lui prendre du temps à comprendre l'évènement, alors que des changements comportementaux ou des changements au niveau de la santé mentale pourraient n'être apparents que quelques semaines ou mois après la transition.

Certains types de transitions :

- Un frère ou une sœur qui quitte la maison
- Le mariage d'un ami
- La perte d'un être cher
- Des enfants
- Quitter la maison ou déménager
- Des parents qui deviennent malades
- Des amis ou des membres de la famille qui déménagent loin
- Un changement d'emploi
- Une rupture amoureuse
- Un divorce
- Des changements au niveau des soins ou du personnel de soutien

Lorsque confronté à un comportement difficile, un docteur pourrait être en mesure de donner à l'être cher une référence afin qu'il puisse être admis dans des centres comme l'Arnika Centre de Calgary, lequel offre du soutien aux adultes avec un handicap ou des soucis en santé mentale.

Certaines de ces situations peuvent causer du stress, de l'anxiété ou une dépression chez une personne ayant la trisomie 21, surtout si elle sent qu'elle ne pourra pas expérimenter les mêmes opportunités (mariage et avoir des enfants) que ses frères et sœurs ou ses pairs.

Les situations comme celles mentionnées dans la liste ci-dessus peuvent aussi déclencher une sorte de processus de deuil chez la personne, même dans un cas où personne n'est décédé. Soyez à l'écoute des préoccupations de l'être cher et validez ses sentiments dans ces situations. Offrez du soutien et concentrez-vous sur le positif que l'avenir lui amènera.

Se préparer aux changements peut être utile pour son avenir. Si vous connaissez les transitions majeures à venir dans la vie de l'être cher, informez-le d'avance et préparez-le à ces changements.

Certains de ces changements peuvent être dus au vieillissement de l'être cher ou être simplement une réponse face à ce qui se passe.

La régression chez l'adulte est un trouble moins commun faisant l'objet de recherche actuellement. La régression peut se présenter comme une diminution des habiletés fondamentales impliquant les mouvements, le langage et la communication. La régression est peu présente chez les personnes ayant la trisomie 21, mais elle peut se développer lorsque votre être cher est placé dans des situations transitoires et stressantes. Si vous avez des inquiétudes à ce sujet, consultez votre professionnel de la santé afin de discuter d'un plan d'attaque pour l'être cher.

Les stratégies pour faciliter le changement :

- Demeurez positif
- Discutez de l'avenir
- Préparez et parlez des événements d'avance
- Ne cachez pas des informations à la personne pour essayer de la protéger
- Mettez en place des éléments visuels pour lui rappeler les changements à venir
- Modifiez les tâches au besoin
- N'imposez pas un processus de deuil; tout le monde vit son deuil différemment
- Ne niez pas sa sensibilité

# Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer tend à être plus fréquente chez les personnes ayant la trisomie 21 que dans la population générale en raison de la présence de matériel génétique supplémentaire sur le 21<sup>e</sup> chromosome. Ce dernier est associé à la production d'une protéine particulière liée à la production de plaques dans le cerveau. Le matériel génétique supplémentaire augmente la production de cette protéine, ce qui déclenche les événements pouvant mener à la maladie d'Alzheimer écheveaux ou les plaques dans le cerveau bloquent la communication entre les cellules, et avec le temps et l'augmentation de cette perte d'interaction, on observe la progression de la maladie.

En moyenne, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer peuvent se manifester 20 ans plus tôt chez les personnes ayant la trisomie 21, c'est-à-dire vers 50 ans, que dans la population générale. Toutefois, ce ne sont pas toutes les personnes ayant la trisomie 21 qui seront atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais le risque peut augmenter avec l'âge.

L'apparition des signes et des symptômes de la maladie d'Alzheimer peut se faire sur une longue période de temps ou survenir rapidement; l'expérience de chaque personne est différente. Au début, les symptômes peuvent être subtils et observés au fil des changements de comportement et de personnalité. Si vous commencez à remarquer que votre être cher adopte des comportements et des habitudes anormaux, essayez de prendre en note ces comportements ou incidents pour aider votre professionnel de la santé à poser un diagnostic. Vous pouvez également demander à votre être cher s'il remarque des changements dans son propre comportement ou s'il a des inquiétudes.

La maladie d'Alzheimer est par définition un type de démence, et entre dans le groupe général de symptômes qui ont une incidence sur les tâches cognitives comme la mémoire et le raisonnement d'un individu.

Au fil des nouvelles recherches, les statistiques et les informations sur la maladie d'Alzheimer peuvent varier.

Un registre des comportements ou des événements préoccupants peut aider vos professionnels de la santé à poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer, car celle-ci est souvent mal diagnostiquée.

Il est à noter que des conditions courantes pourraient causer des symptômes semblables à ceux de la maladie d'Alzheimer. Votre professionnel de la santé doit tenir compte des éléments suivants et les écarter, le cas échéant :

- Problèmes d'ouïe et de vision
- Déshydratation
- Infection
- Stress et fatigue
- Santé mentale
- Douleur
- Affections de la thyroïde
- Signes généraux du vieillissement

Pour en apprendre plus sur ces problèmes de santé, reportez-vous à la section Soucis de santé à la page 14.



**Plus de 75 % des personnes ayant la trisomie 21 et âgées de 65 ans et plus souffrent d'Alzheimer, ce qui six fois plus élevé que dans la population générale du même groupe d'âge.**

(Société Alzheimer)

### **COMMENT OBTENIR UN DIAGNOSTIC?**

À l'heure actuelle, il n'existe aucun test définitif permettant de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer. Les outils normalisés de diagnostic de la maladie peuvent ne pas convenir à une personne ayant la trisomie 21, car ils ne tiennent pas compte des capacités intellectuelles et de communication de la personne avant l'apparition des premiers signes d'Alzheimer. Parlez à votre professionnel de la santé des tests qui conviennent mieux aux personnes handicapées dans la détermination d'un diagnostic.

## STADES PRÉCOCES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER :

Aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer, on peut observer chez la personne qui en souffre une incapacité à se concentrer et à accomplir des tâches qui font généralement partie de sa routine quotidienne. Pour remédier à cela, les aides-soignants peuvent devoir fournir à l'être cher des conseils et des encouragements tout au long de la journée. Certaines personnes présentent aussi des signes de dépression et d'autres de troubles mentaux.

Parmi les signes précoces de la maladie d'Alzheimer, on note les suivants :

- Désintérêt pour les activités que l'on aimait et les activités sociales
- Changements dans la façon de marcher et dans la coordination
- Augmentation des comportements obsessionnels compulsifs tels que les actions répétitives, l'accumulation et les routines strictes
- Changement dans les habitudes de sommeil et d'alimentation
- Fluctuations comportementales et émotionnelles — augmentation de l'anxiété et de la frustration, tristesse, peur, diminution du contrôle des impulsions, perte de mémoire à court terme, désorientation dans un environnement familier et moins bonnes capacités de communication

Il est important de savoir qu'une personne atteinte de la trisomie 21 peut être plus susceptible d'avoir des crises lorsqu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

**Ces symptômes peuvent différer de ceux d'une personne à l'autre et à chaque étape; chez certains les comportements peuvent ne pas être présents alors que chez d'autres ils le seront.**

## CONSEILS POUR GÉRER UN COMPORTEMENT DIFFICILE :

- Vérifiez si le comportement est causé par autre chose, comme la faim, la soif, la douleur, les besoins sanitaires, le manque de sommeil, les irritations cutanées, l'ennui ou des facteurs environnementaux
- N'ignorez pas le comportement; déplacez la personne dans un endroit confortable et essayez de comprendre ce qui cause son comportement
- Amenez-la si possible à faire une nouvelle activité agréable
- Évitez de commencer des disputes, viser des résultats positifs pour tous

« Je suis familière avec la maladie d'Alzheimer parce que ma grand-mère a développé la maladie. Je sais qu'il y a des périodes où vous êtes lucide et où vous vous rappelez du passé et d'autres moments où vous ne vous souvenez pas de tout. Je sais que cette maladie peut affliger ceux ayant la trisomie 21 et que la plupart du temps, la maladie vient avec l'âge avancé.

J'en ai parlé avec ma famille et j'ai encore des questions, mais je continue chaque jour à en apprendre davantage sur l'Alzheimer afin de me préparer pour l'avenir. C'est encore difficile pour moi de l'accepter, et ne pas pouvoir reconnaître ma famille, mes amis et mes confrères de travail me ferait peur. Mais je sais que ma famille me supporterait tout comme nous supportons ma grand-mère. Nous passons le plus de temps possible avec elle et nous l'entourons d'amour et de soutien pour lui rappeler que nous serons toujours là pour elle.

Mon conseil pour ceux qui vivent la même chose avec un être cher serait de leur rappeler que vous les aimez et que vous les accompagnerez à chaque étape de la maladie. »

- Alana

*Défenseure de ses droits*



Rappelez-vous de ne pas prendre les comportements de vos êtres chers comme étant personnels : leurs comportements peuvent être des symptômes de leur maladie et ne sont pas dirigés vers vous, l'ami ou l'aide-soignant.

## **MALADIE D'ALZHEIMER'S ET PERTES DE MÉMOIRE :**

La principale préoccupation à l'égard de la maladie d'Alzheimer à ses stades avancés est la perte de mémoire et la capacité de la personne à accomplir ses activités quotidiennes de façon indépendante. Il se peut que votre proche commence à avoir une vision altérée du temps et de l'endroit où il se trouve, ait de la difficulté à communiquer, et égare des articles d'usage quotidien. Incluez la personne dans la prise de décision le plus longtemps possible. Si des choix doivent être faits en ce qui concerne les plans de traitement ou son avenir en général, demandez, si possible, à la personne ce qu'elle souhaite, si possible, avant qu'elle ne puisse plus faire de choix éclairés par elle-même.

*Les directives personnelles et les options de prise de décision sont discutées à la page 56.*

## **CONSEILS POUR RÉAGIR À LA MALADIE D'ALZHEIMER'S AU FIL DE SA PROGRESSION :**

- Mettez la personne au défi de demeurer active. Chaque jour est différent, et la capacité de votre être cher d'accomplir certaines actions de façon autonome peut varier
- Assurez-vous d'être en mesure d'ajuster le niveau de difficulté de chaque activité et de fournir de l'aide au besoin. Une activité trop difficile peut entraîner un comportement de frustration. Fixez des objectifs réalistes pour éviter toute déception
- Essayez de rester dans un environnement familier
- Soyez conscient des dangers potentiels dans la maison. Au fur et à mesure que la mémoire et les capacités cognitives de l'être cher commencent à décliner, il se peut que certains objets doivent être retirés de la maison ou qu'une surveillance soit nécessaire pour assurer la sécurité de la personne
- Joignez des notes aux articles ménagers pour lui rappeler de quoi il s'agit ou ce qu'elle doit faire
- Tenez-vous-en le plus possible à une routine
- Utilisez de vieilles photos pour lui rappeler son passé et celui de sa famille/ses amis
- Jouez de la musique qui a été populaire au cours de la vie de la personne

## TRAITEMENT :

À l'heure actuelle, il n'existe aucun remède contre la maladie d'Alzheimer. Selon les conseils de votre professionnel de la santé, des médicaments peuvent être fournis pour aider à gérer les symptômes. Demandez toujours à votre professionnel de la santé les informations les plus récentes sur la maladie et la meilleure approche thérapeutique.

« Mon grand-père vient de mourir. J'ai travaillé comme bénévole à la résidence où il était soigné jusqu'à sa mort. Le temps passé avec lui était précieux. Mon grand-père souffrait de démence à la fin de sa vie. Il était toujours la même personne incroyable à l'intérieur, il avait juste besoin d'avoir des gens autour de lui qui étaient capables de comprendre ses besoins. Mais je sais qu'il est mieux maintenant. Je sais qu'il y a un risque que je souffre aussi de la maladie d'Alzheimer, mais que nous la traiterons de la même façon que nous avons traité la démence de mon grand-père. Avec beaucoup d'amour. »

– Matt

*Défenseur de ses droits*

Incluez la personne dans le plan de traitement ou d'options de vie aussi longtemps que possible.

Établissez un plan pour l'avenir avec votre être cher.

### **L'AIDE-SOIGNANT DOIT PRENDRE SOIN DE LUI-MÊME :**

Prendre soin d'une personne qui a la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer peut créer du stress et un épuisement. Souvenez-vous qu'en tant qu'aide-soignant vous avez aussi besoin de soutien et de temps pour prendre soin de vous. S'il est disponible, assurez-vous de profiter du répit.

**On parle de répit lorsqu'un intervenant en établissement ou un travailleur de soutien est en mesure d'aider à prendre soin d'une personne pendant quelques heures ou même quelques jours par semaine de manière à soulager le stress et à alléger les tâches de l'aide-soignant principal. N'oubliez pas qu'il est important d'avoir du temps pour vous. Cela vous aidera à améliorer le soutien que vous êtes en mesure d'offrir à votre être cher.**



Si la personne dont vous prenez soin ne participe pas déjà à des activités à l'extérieur de son domicile, recherchez des programmes de jour pour adultes dans votre communauté. Ces programmes peuvent être utiles pour partager les responsabilités de la prestation de soins ou vous offrir un répit qui vous donne le temps d'accomplir d'autres tâches au cours de la journée. D'autres ressources comme les groupes de soutien ou les discussions avec votre famille et vos amis peuvent vous aider à vous sentir mieux. N'oubliez pas que vous n'avez pas à vous occuper seul de votre être cher.

Les soins offerts à votre être cher sont importants, mais ils ne peuvent être fournis adéquatement que si vous prenez soin de vous aussi.

« Ma sœur Vicki a la trisomie 21 et vit actuellement avec mon mari et moi.

Vicki est maintenant âgée de 53 ans. Elle est indépendante, c'est-à-dire qu'elle prend très bien soin d'elle-même et elle a toujours préparé son propre déjeuner, ce dont elle est fière.

Récemment, nous avons remarqué les premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Dans les situations où Vicki pouvait bien verbaliser, elle commence maintenant à chercher ses mots et a de la difficulté à identifier des articles, pas beaucoup, mais suffisamment pour qu'on reconnaisse ce qui se pointe à l'horizon. Elle devient un peu irritable, un trait de personnalité qu'elle n'avait jamais eu. Ses comportements obsessionnels et compulsifs ont augmenté.

Vicki reçoit du financement et nous sommes reconnaissants pour cette aide. Les fonds sont utilisés pour du répit et pour un merveilleux préposé au soutien que Vicky adore et nous aussi! Nous avons décidé que nous ne pouvions pas placer Vicky dans une résidence pour le moment, elle a toujours été avec sa famille et elle est heureuse. Vicky adore sa chambre et son intimité. »

- Elizabeth Ramage  
*Soeur*





# Discuter de la mort:

## *un guide pour les parents*

Lorsqu'un animal domestique, un confrère de travail, un ami ou un membre proche de la famille décède, une forme de deuil débute. Nous vivons tous les deuils de manière différente et à notre propre rythme et c'est la même chose pour les personnes ayant la trisomie 21.

Il est important de parler de la mort et de donner des exemples de morts, préférablement avant que le décès survienne afin de préparer la personne. Assurez-vous que la personne comprenne ce qu'est la mort et qu'elle fait partie de la vie, et que c'est correct de se sentir triste ou frustré. Plus la personne et la famille parlent de la mort et comprennent le processus, surtout si le décès de quelqu'un est prévu, moins la personne sera effrayée par la mort lorsque le moment arrivera et elle disposera des connaissances et des habiletés pour y faire face.



« J'ai eu des membres de ma famille qui sont décédés et avec qui j'étais proche. Ce fut des moments difficiles dans ma vie et ce fut au début difficile de les laisser partir, mais je sais qu'ils sont toujours avec moi dans mon cœur. J'essaie de me souvenir des moments heureux que j'ai passés avec eux. »

– Julia  
*Défenseure de ses droits*

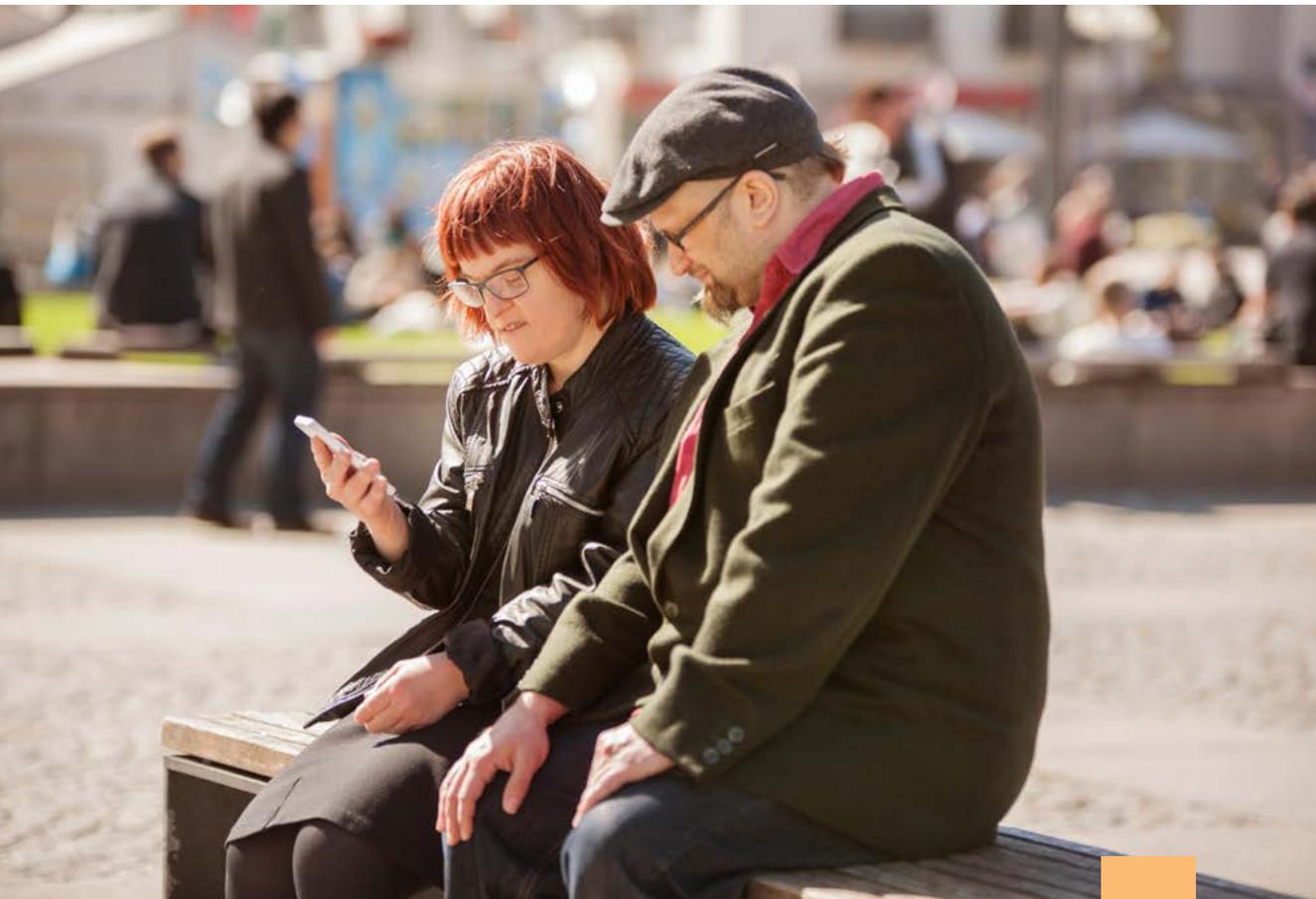
Bien qu'il puisse être difficile et gênant d'aborder le sujet si vous êtes le parent/tuteur de l'adulte ayant la trisomie 21, vous devriez parler du fait que vous, le parent, pourriez mourir avant lui. Cette discussion peut avoir lieu sur une certaine période de temps, en amenant le sujet lentement et régulièrement. Non seulement faudrait-il discuter de la mort, mais également des options funéraires, des testaments et de vos propres volontés.

Si vous ne discutez pas de la mort et essayez de l'éviter, cela pourrait rendre la situation beaucoup difficile pour tout le monde. Il est possible de parler de la mort en utilisant des exemples pris à la télévision, de célébrités qui sont décédées, d'un animal qui est mort, etc. Il est aussi important de parler des cimetières et des funérailles. Si vous passez devant l'un ou l'autre, prenez un moment pour en discuter avec la personne. Même si cette dernière ne répond pas ou mentionne quelque chose de non pertinent, continuez d'aborder le sujet et de discuter de ces différents aspects en espérant que la personne assimile l'information même si elle ne veut pas en discuter pour le moment.

### DES CONSEILS POUR PARLER DE LA MORT :

- Ne généralisez pas; soyez spécifique sur ce qui se passe.
- Faire des généralisations peut occasionner encore plus de confusion.
- Évitez de dire des choses comme « ils sont mieux là où ils sont rendus » ou « ils ne se réveilleront plus ». Ceci peut causer de la confusion ou être mal interprété.
- Pour clarifier la situation, utilisez des phrases comme « ils sont morts ».
- Donnez le temps à la personne d'assimiler ces nouvelles informations et ces concepts.
- L'utilisation d'images et d'autres outils peut aider à expliquer la mort.
- Mettez en place un plan pour déterminer qui prendra la relève comme soutien principal si un parent ou l'aide-soignant décède.
- Les gens ayant la trisomie 21 ont une excellente mémoire; essayez de leur rappeler les moments positifs passés avec la personne ou l'animal grâce à des photos ou une conversation.

Discutez de la mort, des testaments, des cimetières et de tous les aspects entourant la mort et ce à quoi l'on doit se préparer.



## DEUIL

Chaque personne réagissant différemment, votre être cher pourrait avoir un processus de deuil retardé. Des mois ou même des années pourraient s'écouler avant qu'il parle de la mort ou qu'il démontre des signes liés au deuil. Une des raisons peut être qu'il ne sait pas comment vivre cette situation et faire face au deuil. Une mauvaise conception du temps et du moment où les événements se sont produits pourrait aussi être une explication valable.

Essayez de ne pas forcer la personne à parler de la situation si elle ne coopère pas. Attendez plutôt le moment où elle abordera elle-même le sujet pour en discuter. Cela pourrait prendre du temps, mais prenez le temps d'en discuter avec elle, même si beaucoup de temps a passé. Les groupes d'entraide aux endeuillés ne sont généralement pas recommandés puisque la personne pourrait ne pas avoir envie d'en parler au moment spécifique où le groupe se rencontre et ceci causerait plus de tort que de bien. Par contre, certaines personnes peuvent trouver du réconfort dans ces groupes. Trouvez ce qui fonctionne le mieux pour votre être cher.

« Il est difficile de parler de choses comme vieillir et mourir...mais cela fait du bien de partager et de faire des plans avec votre famille et vos amis. »

– Janet

*Défenseure de ses droits*



# Options d'hébergement

Lorsque le temps est venu pour vos êtres chers de quitter la maison familiale ou de changer leurs conditions d'hébergement, il existe plusieurs options. Chaque option offrira un niveau de soutien différent à l'adulte. Assurez-vous d'impliquer l'être cher dans la décision d'un choix d'hébergement puisque ceci aidera à identifier les préférences et le soutien requis.

Vous trouverez ci-dessous quelques options d'hébergement pour un adulte ayant la trisomie 21. Dépendamment des capacités et des préférences de la personne en question, certaines options pourraient ne pas convenir.

## **VIE AUTONOME :**

Les personnes avec la trisomie 21 peuvent être capables de vivre de manière indépendante. La décision de vivre de manière indépendante revient complètement à l'individu et à ses besoins. Dépendamment de la personne et de ses désirs, certaines personnes ayant la trisomie 21 peuvent être capables de vivre seules avec un certain soutien de leurs amis et de leur famille.

## **COLOCATAIRE DE SOUTIEN :**

Un choix souvent fait par les personnes ayant la trisomie 21 est de choisir de vivre de manière indépendante, mais avec un colocataire. Le colocataire peut être classé sous le nom de « colocataire de soutien. » Un colocataire de soutien aide la personne avec les différentes tâches et la planification de la semaine et offre un soutien communautaire. Le niveau de soutien du colocataire dépend du niveau d'assistance dont a besoin la personne ayant la trisomie 21. Généralement, les colocataires de soutien sont embauchés et payés pour l'aide qu'ils apportent. Ce

colocataire peut avoir un autre emploi ou peut être un étudiant. Il est donc possible qu'il ne soit pas là 24 heures par jour et sept jours par semaine, mais il doit être assez flexible pour être présent lorsque la personne a besoin de lui.

Une autre option similaire au colocataire de soutien ressemble davantage à une famille de soutien. Des couples ou des familles peuvent ouvrir les portes de leurs demeures pour accommoder une personne afin qu'elle habite avec eux. Cette personne payera un loyer en retour duquel le propriétaire fournira l'hébergement et un certain niveau de soutien. Chaque situation étant différente, nous vous invitons à trouver un plan qui fonctionnera selon les besoins de tout un chacun.

### **FOYERS DE GROUPE :**

Les foyers de groupe sont des endroits où plusieurs personnes ayant un handicap vivent dans une seule résidence. Habituellement, un personnel qualifié offre des soins et est présent pour aider les résidents avec leurs activités quotidiennes et leurs besoins en soins individuels. Les foyers de groupe peuvent représenter une bonne solution pour les gens qui sont sociaux et qui aiment participer à des activités de groupe et qui ont besoin de soutien d'un aide-soignant durant la journée et la nuit.

**L'indépendance peut représenter un problème important pour les personnes ayant la trisomie 21 lorsqu'ils vieillissent. Ces personnes peuvent souvent vivre seules ou avec un colocataire de soutien. Le spectre est large : d'un soutien à temps plein à un soutien une fois par semaine à aucun soutien du tout. Des services existent pour aider les familles à naviguer dans cette transition.**

<http://cdss.ca/down-syndrome-answers/can-a-person-with-down-syndrome-live-on-their-own/>

## « Lorsque Paul avait environ 25 ans, il a vu sa sœur quitter la maison pour habiter seule et il s'est dit qu'il aimerait faire de même.

Nous lui avons dit que nous étions d'accord avec cette idée, mais qu'il y avait certaines choses qu'il devait être capable de faire seul avant que l'on puisse l'aider à réaliser ce plan. Nous nous sommes assis afin de dresser une liste.

La première chose qu'il devait faire était de se trouver un emploi. Travailler lui donnait l'argent pour payer le loyer et faire son épicerie. Avant ce jour, je ne crois pas qu'il voyait réellement l'importance de travailler. Il avait eu plusieurs emplois, mais ne s'efforçait jamais très fort de les garder. Lorsqu'il a fait le lien entre travailler et quitter le nid familial, son attitude a vraiment changé.

Au fur et à mesure que des éléments étaient retirés de la liste, nous avons réalisé qu'il serait prêt bientôt. La partie difficile allait être de lui trouver un appartement convenable et, plus difficile encore, lui trouver le bon colocataire de soutien.

Paul s'est occupé seul de cette partie. Nous avons interviewé une jeune fille pour un poste de facilitatrice auprès de Paul, et nous les avons laissés ensemble afin qu'ils fassent connaissance devant un bon café. Lorsque nous sommes revenus, Paul lui avait tout raconté sur comment il cherchait une colocataire et comment il croyait qu'elle serait parfaite pour le poste. Il s'est avéré qu'elle était d'accord!

En louant l'appartement nous-mêmes, lorsque la situation des colocataires change et que le moment est venu de passer à autre chose, Paul n'a pas à déménager. Il reste où il est et un nouveau colocataire emménage. Ainsi son hébergement demeure stable.

Paul est très fier de vivre seul (avec un colocataire de soutien) et il n'aime presque plus revenir à la maison.

Nous devons travailler fort pour le faire venir passer une nuit de temps en temps. Cette expérience a été merveilleuse pour l'indépendance de Paul et ceci nous donne plus de temps pour voyager et être indépendants de lui. La prochaine étape pour Paul? Il veut être propriétaire de son lieu de résidence! Une autre étape majeure que nous devons figurer ensemble. »

– Susan Sawka  
*Parent*





## SOINS DE LONGUE DURÉE :

Les résidences de soins de longue durée offrent différents niveaux de soins selon les besoins de chaque personne. Certaines disposent d'un personnel à temps plein, certaines à temps partiel avec un personnel pouvant offrir des soins médicaux uniquement à certaines heures de la journée. Les soins de longue durée constituent une bonne option si la personne a un âge avancé et a besoin de soins 24 heures sur 24, ou des soins qui sont au-delà de ce que peuvent offrir les autres types d'hébergement. On peut y recourir aussi si la personne a tendance à errer et à se perdre suite à un diagnostic d'Alzheimer et qu'elle a besoin d'un endroit sécuritaire comme une unité ou un immeuble verrouillé afin d'éviter qu'elle se perde.

## RÉSIDENCE FAMILIALE :

Votre être cher a toujours l'option de rester à la maison. C'est l'option que plusieurs familles choisissent afin que la personne puisse demeurer dans un environnement familial et soit avec sa famille. Puisque certaines personnes ayant la trisomie 21 vivent plus longtemps que leurs parents, les familles doivent s'assurer d'avoir la santé et les capacités physiques nécessaires pour demeurer les principales aides-soignantes. Demandez-vous et vérifiez auprès de votre famille s'il serait nécessaire d'obtenir de l'aide supplémentaire à la maison ou s'il faudrait envisager des services d'aide à la vie autonome. Voir Répit à page 34.

« J’essaie d’être plus indépendant. Avant, j’habitais avec mes parents, mais lorsqu’ils ont déménagé hors de la ville, j’ai emménagé chez mon frère et sa famille et maintenant, je me prépare à vivre avec un colocataire. J’essaie aussi de garder la forme et de manger sainement afin que mon corps soit en bonne forme. Quand mes parents ont déménagé, je me suis senti triste et je m’ennuyais d’eux. Je les appelais, je les textais ou j’utilisais FaceTime. C’était difficile, mais je demandais de l’aide aux autres membres de ma famille. Mon travailleur de soutien m’aide aussi avec plusieurs choses dont mes parents s’occupaient auparavant. »

– Natalie Olson  
*Défenseur de ses droits*



# « Margaret est née avec la trisomie 21 à Calgary en 1954.

On a dit à ses parents de mettre Margaret dans une institution, mais ils ont refusé et elle a été élevée à la maison avec sa grande sœur Marie. Margaret a vécu une très belle vie et est demeurée avec ses parents jusqu'au moment de leur décès lorsqu'elle avait 20 ans. Ne sachant pas quel serait l'endroit idéal où Margaret pourrait vivre, Margaret et Mary ont emménagé ensemble et sont devenues des colocataires. Il ne s'agissait que du début d'un arrangement d'hébergement et d'une relation très spéciale entre Margaret et Mary.

Au cours des années qui ont suivies, Mary a invité deux autres amies qui étaient également des professeures à habiter avec elles. Margaret et Mary adoraient avoir d'autres personnes vivant avec elles. C'était fantastique pour Margaret, car les colocataires la mettaient au défi de faire plusieurs choses. Puisque toutes les colocataires étaient des professeures, elles s'assuraient que Margaret était en mesure d'être aussi indépendante que possible. Ceci a créé une amitié et un lien très spécial entre les femmes. Margaret faisait toujours partie de la maison et l'on s'attendait à ce qu'elle participe et aide aux tâches ménagères comme tout le monde.

Éventuellement, les colocataires ont décidé que le temps était venu de donner à Margaret son propre espace dans la maison afin d'accroître son indépendance et son intimité. Elles ont rénové la maison pour donner à Margaret sa propre chambre et un espace afin qu'elle jouisse de plus d'indépendance et qu'elle ait un endroit pour faire ses créations artistiques.

Au fil du temps, les colocataires passaient la majorité de leur temps ensemble et voyageaient même ensemble à l'occasion. Éventuellement, une des colocataires est décédée, ce qui a été difficile pour Margaret puisqu'elle s'était rapprochée de toutes ses colocataires. Margaret a vieilli et sa sœur Mary et son autre colocataire ont remarqué qu'elle devenait souvent et facilement frustrée et qu'elle devenait distraite. Mary avait toujours planifié que Margaret vivrait à la maison avec elle pour le reste de sa vie, mais lorsque ses besoins ont augmenté et que la santé de Mary s'est également détériorée, il est devenu apparent que Margaret devait se trouver un autre endroit où vivre. Un endroit qui fonctionnerait mieux pour Margaret et Mary. Mary a soutenu Margaret aussi longtemps qu'elle a pu, mais éventuellement, elle est arrivée à la conclusion que de continuer à vivre ensemble n'était plus une option sécuritaire ni pour elle ni pour Margaret.

Les sœurs sont demeurées proches même durant la période où elles n'habitaient plus ensemble. Les deux croient qu'elles doivent leur indépendance et leur santé à la solide amitié et aux compétences apprises lorsqu'elles habitaient ensemble avec leurs colocataires. »

**- Un ami de la famille de Mary et Margaret**

## LA TRANSITION ENTRE LES DIFFÉRENTES OPTIONS D'HÉBERGEMENT :

Déménager peut être un évènement stressant pour quiconque. Pour une transition entre différentes solutions d'hébergement, essayez de vous préparer autant que possible avant que le déménagement ne se fasse. Le concept de déménager et possiblement de déménager avec de nouvelles personnes ou des étrangers peut entraîner certains problèmes comportementaux et des défis, même si le déménagement est un changement.

Voici quelques conseils pour préparer un déménagement :

- Mentionnez à nouveau le changement à la personne à l'aide d'un calendrier
- Discutez souvent du changement et répondez à toutes les questions
- Si possible, visitez le nouveau logement à plusieurs reprises afin que la personne se familiarise avec ce dernier

N'oubliez pas que lorsque les gens vieillissent, leurs besoins peuvent changer et la décision du lieu où ils habiteront pourrait devoir être modifiée. Ceci peut également s'appliquer si les circonstances changent dans la maison.



# Soutien financier

## *dans les différentes provinces*

Chaque province aura différents types et fourchettes de soutien financier pour les gens ayant un handicap. Pour l'instant, nous avons précisé le soutien financier actuellement disponible en Alberta, via le site internet du Gouvernement de l'Alberta. Aucun soutien privé n'est mentionné ci-dessous.

Vérifiez régulièrement, car nous ferons des mises à jour du soutien financier disponible dans chaque province.

## Alberta

### **PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE DÉVELOPPEMENTALE (PDD EN ANGLAIS POUR : PERSONS WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES)**

Le PDD est un programme albertain qui couvre le coût des services des agences pour ceux qui sont éligibles au financement. Leur principal objectif est de favoriser l'implication des gens au sein de leur communauté et de promouvoir l'indépendance de ceux ayant une déficience développementale. Toutes les agences liées au PDD sont établies pour créer un plan de services individualisés. Elles offrent quatre types de soutien conformément aux besoins de chaque individu :

- **Soutien pour l'intégration à la vie communautaire :** Ce soutien est offert à la maison et comprend de l'aide avec les activités de la vie quotidienne.
- **Soutien à l'emploi :** Ce soutien vise à éduquer les gens sur les emplois disponibles et à leur offrir les outils pour conserver un emploi.
- **Soutien d'accès communautaire :** Ce soutien apporte de l'aide pour les activités se tenant à l'extérieur de la maison comme les sports, le magasinage et le bénévolat.
- **Soutien communautaire spécialisé :** Ce soutien est pour une courte période de temps au sein de la communauté, soit lorsque la personne a besoin de plus de soutien qu'à l'habitude.

Voici certains des critères d'admissibilité au programme PDD :

- La personne doit être âgée de 18 ans ou plus
- Elle doit avoir un QI de 70 ou moins
- Elle doit avoir besoin d'aide avec 6 activités quotidiennes ou plus sur les 24 évaluées
- Elle doit avoir eu deux des critères de la liste avant d'avoir atteint l'âge de 18 ans

Lorsque la personne est admise au PDD, le personnel travaillera avec la famille et la personne en question afin de fixer des objectifs et d'établir les services appropriés pouvant être utilisés. Si les besoins de la personne changent, le personnel du PDD et/ou la famille peuvent ajuster les objectifs et les services afin de mieux optimiser le soutien et les besoins de l'être cher.

Pour de plus amples informations sur l'admissibilité et le processus d'inscription, visitez le site internet du Gouvernement de l'Alberta.

## **REVENU GARANTI POUR LES PERSONNES GRAVEMENT HANDICAPÉES (AISH EN ANGLAIS POUR : ASSURED INCOME FOR THE SEVERLY HANDICAPPED)**

L'AISH est un programme albertain qui offre du soutien aux personnes handicapées et qui ne peuvent subvenir elles-mêmes à leurs besoins financiers. Avec l'AISH, ces personnes ont droit à une allocation de subsistance mensuelle, une prestation mensuelle pour enfants, des prestations maladie et une prestation autonome.

Parmi les critères d'admissibilité généraux, on retrouve :

- Être âgé de 18 ans ou plus
- Avoir un handicap permanent
- Être dans l'incapacité de gagner un salaire plus élevé en raison de son handicap
- Être un résident de l'Alberta

Pour de plus amples informations sur l'admissibilité et le processus d'inscription, visitez le site internet du Gouvernement de l'Alberta.

Le programme d'administration des prestations d'AISH est un programme volontaire que vous pouvez annuler en tout temps. Il s'agit d'un programme gratuit qui aide les personnes qui reçoivent ce revenu garanti à faire un budget et à payer leurs factures. L'aide ne porte que sur la gestion des sommes liées au AISH. L'argent supplémentaire comme le revenu ou les cadeaux ne peuvent être discutés.

**L'AISH encourage la personne à continuer à travailler ou à faire du bénévolat même si elle reçoit de l'aide financière de l'AISH.**

**Il faut environ 4 mois pour mettre en place ce processus et le tout est sans frais.**

Plutôt que d'envoyer les prestations et allocations directement au bénéficiaire, elles seront envoyées au tuteur public ou au fiduciaire. Elles sont ensuite versées dans un compte créé pour ladite personne. Les factures sont également envoyées à eux et ils s'occupent de les payer pour le bénéficiaire avec l'argent reçu du AISH. L'argent appartient encore au bénéficiaire et ce dernier doit dire aux employés comment il veut budgéter son argent et le personnel respectera ses demandes.

# Références

Aging & Down Syndrome a Health & Well-being Guidebook par la National Down Syndrome Society (<http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/Aging-and-Down-Syndrome.pdf>)

Bereavement in the Lives of People with Intellectual Disabilities par Victoria Mason & Sandra Dowling (<http://www.intellectualdisability.info/life-stages/articles/bereavement-in-the-lives-of-people-with-intellectual-disabilities>)

Disability Services du Gouvernement de l'Alberta (<http://www.humanservices.alberta.ca/disability-services.html>)

Down Syndrome and Regression du site internet du MassGeneral Hospital (<https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/regression.aspx>)

How to talk to Someone with an Intellectual Disability About Death, Even if You Aren't Sure you Should by Rosellen Reif (<http://www.reifpsychservices.com/talk-to-someone-with-intellectual-disability-about-death/>)

Information sur la tutelle, les curateurs, les évaluations des capacités et la prise de décision du site internet du Gouvernement de l'Alberta (<https://www.alberta.ca/help-incapableadults.aspx>)

Mental Wellness in Adults with Down Syndrome – A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges par Dennis McGuire and Brian Chicoine

The Aging of the Population with Down Syndrome is a Positive Sign par Brian Skotko (<https://www.statnews.com/2017/01/04/down-syndrome-population-aging/>)

The Guide to Good Health for Teens & Adults with Down Syndrome par Brian Chicoine & Dennis McGuire

What is Down Syndrome Dementia? De la Alzheimer's Society of Calgary (<https://www.alzheimercalgary.ca/about-alzheimers-and-dementia/types-of-dementia/down-syndrome-dementia>)

Le régime enregistré d'épargne-invalidité du Gouvernement du Canada (<https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/registered-disability-savings-plan-rdsp.html>)