



Rapport de la recension des écrits

Septembre 2018

Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI)

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

Par :

Nadia Loirdighi, Ph. D., agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Assumpta Ndengeyingoma, B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., Ph. D., professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

Élodie Lebeau, assistante de recherche et étudiante, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières

Germain Couture, Ph. D., chercheur en établissement, Institut universitaire en DI et en TSA et professeur associé, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

**INSTITUT
UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE
DU SPECTRE
DE L'AUTISME**

Coauteurs

Nadia Loirdighi, Ph. D., agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Assumpta Ndengeyingoma, B. Sc. Inf., M. Sc. Inf., Ph. D., professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

Élodie Lebeau, assistante de recherche et étudiante, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières

Germain Couture, Ph. D., chercheur en établissement, Institut universitaire en DI et en TSA et professeur associé, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

Révision

Anny Trépanier, agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Josée Mac Donald, technicienne en documentation, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Soutien à l'édition

Service de Transfert et de valorisation des connaissances – CIUSSS MCQ

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

LOIRDIGHI, Nadia; NDENGEYINGOMA, Assumpta; LEBEAU, Élodie et COUTURE, Germain (2018). CIUSSS MCQ. *Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI)*. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 48 pages.

Ce document a été rédigé selon les règles de la nouvelle orthographe.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Dépôt légal – 2^e trimestre 2018
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-79822-4

Table des matières

Liste des abréviations	1
Glossaire	2
Faits saillants	4
Introduction	5
Partie 1 – Mise en contexte	6
Partie 2 – Sommaire de la méthodologie de la recension des écrits	7
2.1. Stratégie de recherche	7
Partie 3 – Profil de santé physique des PADI	9
3.1. Prévalence des conditions de santé physique	9
3.1.1. Maladies des systèmes : circulatoire, endocrinien et métabolique	9
3.1.2. Maladies du système digestif	10
3.1.3. Maladies du système respiratoire	11
3.1.4. Maladies du système nerveux	11
3.1.5. Maladies du système ostéoarticulaire, musculaire et conjonctif	11
3.1.6. Maladies du système visuel	11
3.1.7. Maladies de l'oreille	12
3.1.8. Maladies du système génito-urinaire	12
3.1.9. Autres maladies : infectieuses, hématologiques, immunitaires, tumeurs et cancers	12
3.1.10. En résumé	13
Partie 4 – Facteurs de risque	14
4.1. Facteurs de risque	14
4.1.1. Âge	14
4.1.2. Genre et sexe	16
4.1.3. Mode de vie	16
4.1.4. Milieu de vie et habiletés fonctionnelles	17
4.1.5. Niveau de sévérité de la déficience intellectuelle	19
4.1.6. Vieillesse précoce	19
4.1.7. Comorbidité	19
4.1.8. Polymédication	20
4.1.9. <i>Overshadowing</i>	20
4.1.10. Syndromes associés	21
Partie 5 – Obstacles à l'accès aux soins et services de santé pour les PADI	24
5.1. Biais de détection	24

5.2. Barrières d'accès	25
Partie 6 – Impacts des conditions de santé des PADI.....	27
6.1. Sur les patients et les usagers	27
6.2. Sur le personnel soignant et de soutien	28
6.3. Sur l'organisation des soins et services de santé.....	28
Partie 7 – Pistes de solutions	30
Conclusion	33
Références	36
Annexe I.....	42
Annexe II.....	42
Annexe III.....	43
Annexe IV	43

Liste des abréviations

AVQ	Activité de la vie quotidienne
CABG	Coronary Artery Bypass Graft Surgery
CIUSSS MCQ	Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-de-Québec
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
DSM-5	Cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
IASSID	International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
NHANES-III	The Third National Health and Nutrition Examination Survey
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PADI	Personnes âgées ou vieillissantes présentant une déficience intellectuelle
PCI	Percutaneous Coronary Intervention
PPDI	Personnes présentant une déficience intellectuelle
RGO	Reflux gastro-œsophagien
SD	Syndrome de Down

Glossaire

Comorbidité¹

En médecine, le terme « comorbidité » désigne des maladies ou divers troubles s'ajoutant à la maladie initiale. À noter que ces maladies « secondaires » peuvent être directement dues à la première ou, au contraire, ne pas avoir de liens apparents avec celle-ci. En psychologie, le terme revêt un sens différent. Il est ainsi appliqué lorsque plusieurs diagnostics sont émis pour le même individu.

Déficience intellectuelle, DSM-5 (APA, 2013)

La déficience intellectuelle est un trouble survenant pendant la période du développement. Elle inclut à la fois des déficits intellectuels et adaptatifs dans les domaines conceptuel, social et pratique (Traduction libre, APA, 2013, p. 33). Elle est définie comme un état permanent caractérisé par des limitations significatives au niveau du fonctionnement intellectuel (deux écarts-types sous la moyenne du quotient intellectuel : QI < 70) ainsi qu'au niveau du comportement adaptatif. Toutefois, la nouvelle définition de la DI selon le DSM-5 (2013) prête moins à la stigmatisation, puisque le degré d'atteinte (léger, modéré, sévère ou profond) est dorénavant, déterminé en regard du fonctionnement adaptatif plutôt que, du quotient intellectuel (Desjardins, 2013).

Désinstitutionnalisation²

La désinstitutionnalisation représente l'ensemble de mesures visant à supprimer le plus possible les grandes institutions asilaires fermées du passé, avec leurs fortes concentrations de psychotiques chroniques, au profit d'institutions alternatives légères intracommunautaires, associées à de petites unités hospitalières.

Déterminant³

Les déterminants de la santé désignent tous les facteurs qui influencent l'état de santé de la population, sans nécessairement être des causes directes de problèmes particuliers ou de maladies. Les déterminants de la santé sont associés aux comportements individuels et collectifs, aux conditions de vie et aux environnements. Il existe des disparités de répartition de ces déterminants entre les différents échelons de la société, engendrant ainsi des inégalités de santé. Ce gradient social de santé est relié à une distribution inégale du pouvoir, des ressources, des biens et des services. Il importe donc de prendre en compte cet enjeu lors des interventions sur l'ensemble des déterminants de la santé.

Facteur de risque⁴

Le facteur de risque, évalué statistiquement, désigne la source de risque qui augmente la probabilité pour un individu de développer une maladie ou d'être victime d'un traumatisme.

¹ Comorbidité : <http://sante-medecine.journaldesfemmes.fr/faq/17693-comorbidite-definition>

² Désinstitutionnalisation : <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Desinstitutionnalisation>

³ Déterminant : <https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/determinants-de-la-sante>

⁴ Facteur de risque : <http://sante-medecine.journaldesfemmes.fr/faq/35680-facteur-de-risque-definition>

Cette source de risque peut être sociale, physique, environnementale, culturelle, alimentaire et liée à un mode de vie particulier.

Overshadowing⁵

L'*overshadowing* a été défini en traduction libre comme la tendance à attribuer tous les autres problèmes de santé au principal diagnostic de la condition de santé et de laisser les autres conditions présentes non diagnostiquées [3].

Population générale⁶

Population générale réfère, dans le document, à l'ensemble de la population (tout âge confondu) résidant sur un territoire donné (région, département, commune ou quartier).

PADI et PPDI

Les personnes âgées présentant une DI, aussi appelées personnes vieillissantes présentant une DI, sont des personnes présentant une DI. Afin de faciliter la lecture des prochaines pages, seul le PADI sera utilisé qu'il soit question de personnes âgées ou vieillissantes.

⁵ *Overshadowing* : Référence Neurotrauma Law Nexus <http://www.neurolaw.com/neuroglossary/> accessed on 12.4.16. dans <http://www.intellectualdisability.info/changing-values/diagnostic-overshadowing-see-beyond-the-diagnosis>

⁶ Population générale : https://www.paca.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/Plan_d_action_Population_generale.pdf

Faits saillants

L'étude de nombreux articles a permis d'identifier des problèmes de santé physique des PADI ainsi que les principaux facteurs de risque susceptibles d'aggraver ces problèmes. Des pistes d'action pour prévenir la détérioration de l'état de santé ou pour contribuer à son amélioration sont également ressorties. Quelques points marquants sont présentés ci-dessous :

Comparativement à la population générale, les PADI ont :

- une prévalence de problèmes de santé plus élevée que les aînés de cette population surtout dans les cas de DI sévère ou profonde;
- du reflux gastro-œsophagien et de la constipation plus fréquents;
- l'ostéoporose et la sarcopénie plus importantes.

Pour les personnes présentant une DI, le syndrome de Down augmenterait :

- les manifestations du vieillissement plus tôt de même que pour le syndrome de Williams;
- les risques de développer une démence;
- la perte d'audition pour les PADI;
- les troubles de la vision plus élevés.

De manière générale, les personnes présentant une DI ont :

- une sous-estimation de leurs problèmes de santé (c.-à-d. 50 % des cas, les problèmes de santé ne sont pas diagnostiqués) dont les causes peuvent être reliées à (aux) :
 - difficultés de communication des PADI;
 - méconnaissance par les PADI et leurs aidants de la signification des symptômes associés aux problèmes de santé;
 - l'absence de bilans de santé effectués sur une base systématique;
 - masquage diagnostique ou *Overshadowing*.
- des barrières à l'accès aux soins telles que :
 - l'attitude et les connaissances limitées du personnel soignant de leurs caractéristiques;
 - les comportements des PADI (c.-à-d. difficultés à comprendre, peur et insécurité);
 - l'environnement physique et les appareils non adaptés à leur physiologie;
 - les programmes rarement adaptés de santé publique de prévention des maladies.

Introduction

Les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle vivent un ensemble de conditions de santé (comorbidités) inhérentes à leur vieillissement, aussi bien normal que pathologique. À cela s'ajoute la prédisposition de certaines parmi elles au vieillissement précoce, c'est-à-dire ce décalage entre l'âge d'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces dernières (Azéma et Martinez, 2005).

La présente recension d'écrits vise à combler deux lacunes dans la pratique clinique soit :

1. la compréhension des conditions de santé chez les PADI ainsi que leurs principaux facteurs de risque;
2. la rareté des outils de dépistage et d'évaluation spécifiquement pour les PADI ainsi que leur adaptation à leurs caractéristiques comportementales, psychologiques et langagières.

La recension des écrits présentée ici sous « Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle » a été réalisée à partir de la lecture d'écrits publiés entre 2000 et 2016. Le document s'adresse aux équipes de recherche, gestionnaires, et intervenants (éducateurs, psychoéducateurs, etc.) qui œuvrent auprès des PADI. Il comprend une mise en contexte suivie de la présentation de la méthodologie adoptée pour effectuer la recension. Les résultats sont répartis en trois thématiques : le profil de santé physique des PADI, les facteurs de risque aggravants et les obstacles à l'accès aux soins et aux services de santé. Les impacts des conditions de santé des PADI sont explorés par la suite, et ce, à différents niveaux (c.-à-d. PADI, professionnels, etc.). Quant à la dernière partie, elle relate un ensemble de pistes de solutions rapportées par la recension des écrits et conclut sur les principaux constats de cette recension en lien avec les problématiques de santé physique et leurs facteurs de risque adjacents.

Partie 1 – Mise en contexte

Selon le concept épidémiologique, le vieillissement fait référence aux aspects chronologiques et biologiques. (Haveman, 2004), aussi bien pour la population générale que pour les PADI. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) considère que pour la population générale, l'âge de 65 ans marque le début de la vieillesse, et ce, dans la plupart des pays industrialisés (Choinière, 2010). En ce qui a trait plus spécifiquement à la population des personnes présentant une DI, le début de la vieillesse arriverait plus tôt et se situerait à 55 ans (Fleury, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2009, p. 8) pour environ 21,3 % des personnes présentant une DI au Québec sur une prévalence⁷ estimée entre 1 % et 3 % de la population générale, selon Richard et Maltais (2007).

Ce vieillissement précoce, c'est-à-dire que les manifestations du vieillissement arrivent plus tôt que l'âge auquel elles sont normalement attendues (Azéma et Martinez, 2005), peut faire apparaître certaines conditions de santé associées. Le vieillissement physique présente peu de différence chez les PADI comparativement à la population générale. Cependant, il semble que l'incompréhension de l'entourage au regard de la personne PADI ainsi que les obstacles à l'accès aux soins et aux services constituent de grands défis auxquels les prestataires de soins et services auront à faire face dans les années à venir et doivent être pris en considération lors de la planification des soins et services au profit des PADI.

Les maladies associées au vieillissement peuvent être aggravées ou combinées à d'autres conditions propres à certains syndromes génétiques (syndrome de Down, syndrome de Williams, etc.). À ce chapitre, la comorbidité généralement concomitante à la DI, telle que documentée par Cooper 2004 et citée dans Morin et collab., 2012, fait en sorte que le profil de santé physique des personnes peut être très hétérogène et que plusieurs problèmes de santé sont prédominants (Bent et collab., 2015).

Les PPDI avec une DI légère ont une espérance de vie similaire à celle de la population générale (Patja et collab., 2000). Globalement, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes qui présentent une DI, dans plusieurs nations du monde, est le résultat direct des avancées médicales et sociales (Evenhuis et collab., 2001). Ceci signifie qu'il y aura de plus en plus de PPDI qui atteindront un âge avancé.

La situation au Québec (Fleury, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, février 2009, 8 p) est comparable à celle rapportée au niveau international.

1. À la déficience intellectuelle s'ajoutent les incapacités et troubles d'adaptation liés au vieillissement, dont l'âge du début à 55 ans.
2. Les PADI de plus de 55 ans sont en croissance.
3. L'espérance de vie et les trois principales causes de mortalité des PPDI sont les mêmes que celles de la population générale.
4. Les PPDI présentent plus de comorbidités toutefois celles-ci semblent sous-diagnostiquées. Des recommandations concernant la prévention, l'organisation des services tendraient à améliorer les services.

⁷ **Prévalence** : le nombre de personnes atteintes de la maladie à un moment donné/le nombre de personnes à risque. Il s'agit donc d'une proportion plutôt que d'un taux tiré de https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Epidemiology_rates_f.htm.

Partie 2 – Sommaire de la méthodologie de la recension des écrits

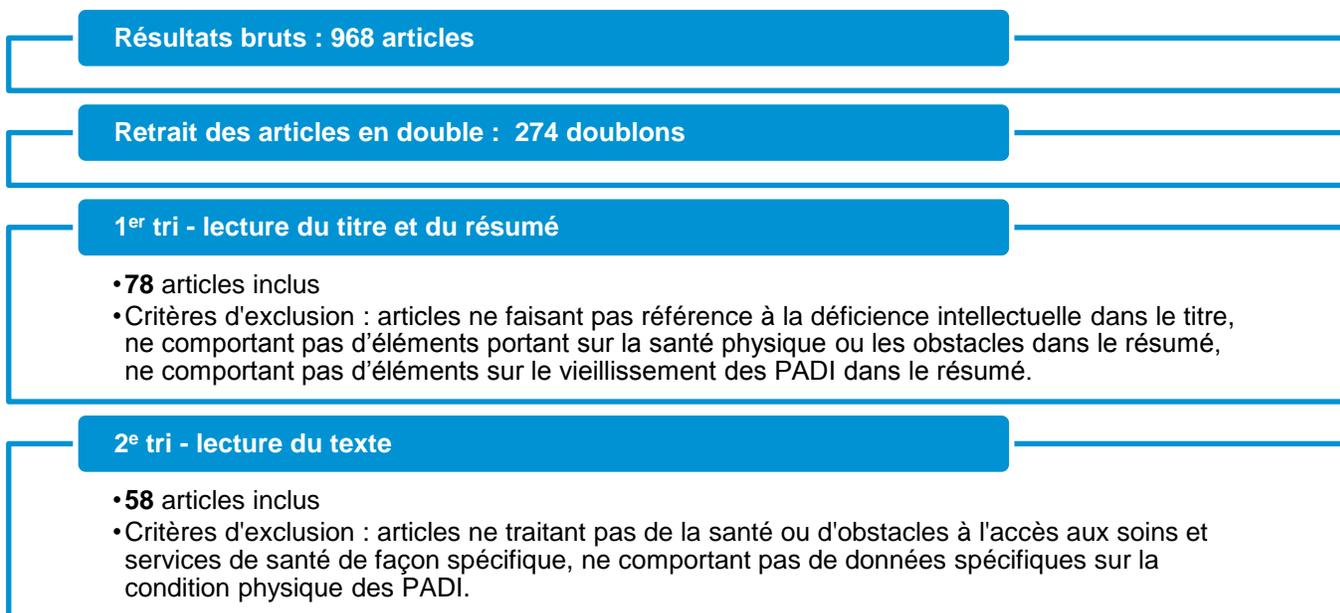
2.1. Stratégie de recherche

Les écrits retenus pour établir le profil de santé physique des PADI ont été choisis selon la stratégie suivante :

- avoir été publiés au cours de la période 2000 à 2016;
- être associés à trois concepts principaux soit le vieillissement, la déficience intellectuelle et le profil de santé physique (consultez l'Annexe 4 : Mot-clés employés dans les bases de données EBSCO).

La recherche a été réalisée dans plusieurs banques de données (ex. : PubMed, Informa Healthcare, PsycINFO, Academic Search Complete, CINAHL with Full Text, ERIC, MEDLINE with Full Text et les banques EBSCO) qui couvrent divers domaines tels que la santé, la médecine, les sciences sociales, les sciences humaines, les sciences infirmières et la psychologie.

Plusieurs rapports gouvernementaux issus de la littérature grise consultés et comportant des renseignements en lien avec la santé physique des PADI ne font pas partie de la présente recension des écrits.



En tout, 58 articles ont été retenus selon les critères mentionnés ci-dessous, dont :

- la population principale se constituait des PADI ou ceux ayant des statistiques spécifiques à ce groupe d'âge (c.-à-d. 55 ans et plus);
- le sujet principal était la déficience intellectuelle (toutes les étiologies et tous les niveaux de déficiences confondus);
- le thème principal concernait la santé (santé générale, conditions de santé spécifiques, facteurs de risque à la santé, obstacles à l'accès aux soins et service de santé);
- les articles sur la santé mentale, quant à eux, ont été retenus si le lien entre la santé mentale et physique était explicite et établi de façon directe.

Partie 3 – Profil de santé physique des PADI

3.1. Prévalence des conditions de santé physique

Plusieurs études ont rapporté, telles que Morin et ses collaborateurs (Morin et collab., 2012), une grande prévalence des problèmes de santé physique au sein de la population présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, certaines conditions de santé comme l'épilepsie, le reflux gastro-œsophagien (RGO), l'ostéoporose et les problèmes musculosquelettiques sont fréquentes chez les PPDI.

Dans cette population, les problèmes de santé liés au vieillissement s'ajoutent à d'autres problèmes chroniques présents tout au long de la vie à cause des comorbidités. À ce sujet, l'étude d'O'Dwyer et collab. (2016) rapporte que la comorbidité moyenne, dans un échantillon de PPDI âgées de plus de 40 ans, était de 2,5 maladies chroniques par personne. Chez les PPDI de plus de 55 ans, la prévalence de la comorbidité (2 maladies ou plus) est plus élevée que dans la population générale (81,3 % vs 56,4 %), à l'exception des personnes qui vivent dans des résidences pour personnes âgées et où la prévalence atteint les 82 % (Hermans et Evenhuis, 2014).

En principe, dans la population générale, les personnes âgées sont à risque de développer plusieurs problématiques de santé. En regardant de près les prévalences, on constate que celles-ci sont plus grandes au sein de la population présentant une DI, et ce, tel que rapporté par plusieurs études (Jansen et collab., 2004; Jones et Kerr, 1997; Kerr, Dunstant et Thapar, 1996; Lin, Wu et Lee, 2003; Van Schrojenstein Lantman-de Valk et collab., 2000; Morin et collab., 2012).

Dans ce rapport et dans le but de faciliter la compréhension, les problèmes de santé ont été énumérés et traités selon la classification des différents systèmes du corps humain.

3.1.1. Maladies des systèmes : circulatoire, endocrinien et métabolique

Chez les PADI, les maladies cardiovasculaires sont l'une des causes de décès les plus communes (Haveman et collab., 2010). Elles sont responsables de plus de 36 % des décès selon l'étude réalisée auprès de 2 319 personnes sur une période de 35 ans (Patja, Molsa et Livanainen, 2001, tel que cité dans Haveman et collab., 2010; De Winter et collab., 2016).

De façon générale, la prévalence des maladies métaboliques endocriniennes est variable chez les PADI et se situe entre 5,9 % et 20 % (De Winter et collab., 2016; Lifshitz et Merrick, 2003). Cette variabilité peut être due à plusieurs facteurs, entre autres, la sélection de l'échantillon, la taille de ce dernier, la qualité et la fiabilité des données (Haverman et collab., 2010). D'autres équipes de recherche ont également estimé la prévalence à 14 % (Van Den Akker et collab., 2006), 19,5 % (Sandberg et collab., 2015), 16 % chez les personnes sans syndrome de Down et à 33 % chez les personnes présentant ce syndrome (Carmeli, et collab., 2002).

Quant à l'étude de Sandberg (2015) sur les « somatiques diagnoses » auprès des PADI de 55 ans et plus, étalée sur une période de 11 ans, elle évalue la prévalence générale des maladies cardiovasculaires à 14,4 %.

Une étude réalisée aux Pays-Bas (De Winter et collab., 2012) a comparé la prévalence de certains facteurs de risque des maladies cardiaques, et ce, entre un échantillon de personnes âgées de 50 à 70 ans et présentant une DI et le même groupe d'âge dans la

population générale. Les auteurs, de même que Jansen (2013), ont conclu que les problèmes sont aussi présents dans les deux groupes. Ainsi, les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires sont présents dans des proportions similaires au sein des personnes présentant une DI (PPDI) et de la population générale. Conséquemment à ces résultats, les problèmes cardiovasculaires en général suivent la même tendance (Janicki et collab., 2002).

À l'opposé, deux études arrivent à des conclusions différentes et indiquent que le syndrome métabolique est plus fréquent chez les personnes présentant une DI (PPDI) (De Winter et collab., 2011), au même titre que les maladies cardiovasculaires de façon générale (Carmeli et collab., 2003). Cependant, la qualité de ces études comportait plusieurs biais de sélection de la population et les résultats semblaient donc moins fiables.

Chez les PPDI, l'incidence⁸ de plusieurs problématiques spécifiques de santé a également été calculée. Ainsi, les taux d'incidence d'hypertension varient entre 11,7 % et 53 % (Lifshitz et Merrick, 2003; De Winter et collab., 2012) alors que celui du syndrome métabolique variait entre 25,1 % et 44,7 % (De Winter et collab., 2010; De Winter et collab., 2012).

Dans une étude américaine, Jansen et collab. (2013) évaluent l'incidence de l'infarctus du myocarde et celle des accidents vasculaires cérébraux (AVC), combinés ensemble, à 5,7 %. De Winter et collab. (2016) ont évalué l'incidence de l'infarctus à 2,82 par 1 000 PPDI âgées de 50 ans et plus, par année. Pour ce qui est des accidents vasculaires cérébraux (AVC), l'incidence est de 3,22 alors que pour les arrêts cardiaques, elle était de 12,49.

En plus des incidences déjà établies, certains facteurs de risque, comme l'hypercholestérolémie et le diabète, peuvent augmenter le risque de développer des maladies cardiovasculaires (MCV) à long terme. La prévalence du diabète chez les PADI a été évaluée à 11,7 % dans l'étude de Lifshitz et Merrick en 2003 et à 13,7 % dans celle de De Winter et collab. (2012).

Tous ces résultats montrent l'importance d'un dépistage tous les cinq ans auprès des personnes de 50 ans et plus présentant une DI (De Winter et collab., 2010).

3.1.2. Maladies du système digestif

Les maladies du système digestif sont aussi courantes chez les PPDI. Dans une étude de Sandberg, Ahlström et Kristensson (2015) traitant des modèles de « somatiques diagnoses » durant une période de 11 ans, chez des PADI de plus de 55 ans, l'incidence générale de celles-ci était de 16,1 %. Le reflux gastro-œsophagien (RGO) et la constipation étaient particulièrement présents. À ce chapitre, Haveman et collab. (2010) décrivent le RGO comme étant un problème clinique majeur chez les PADI avec une incidence variant de 30 % à 50 % selon les études, et ce, en comparaison à 5 % ou 7 % dans la population générale. La constipation est également plus fréquente que dans la population générale (Haveman et collab., 2010).

⁸ **Incidence** : le nombre de nouveaux cas pendant une période donnée/le nombre de personnes à risque. Habituellement tiré de https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Epidemiology_rates_f.htm.

3.1.3. Maladies du système respiratoire

Tout comme les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires sont l'une des causes de décès les plus communes chez les PPDI selon Haveman et collab. (2010). Au même titre, Sandberg (2015) rapporte une incidence de 15,7 %, et ce, au sein d'un échantillon de 7 936 personnes de 55 ans et plus.

3.1.4. Maladies du système nerveux

Selon Sandberg et collab. (2015), l'ensemble des maladies du système nerveux touche près de 20 % des PADI. Parmi elles, l'épilepsie demeure la plus prépondérante. Leur incidence varie entre 17,9 % et 30,7 % selon les études de Hermans, Heleen et Evenhuis (2014) et de McCarron et collab. (2014).

3.1.5. Maladies du système ostéoarticulaire, musculaire et conjonctif

De façon générale, la prévalence de l'ensemble des maladies touchant le système ostéoarticulaire, musculaire et conjonctif est de 7,7 % selon l'étude de Sandberg et collab. (2015).

Dans le cadre de l'*Irish Longitudinal Study on Ageing* (IDS-TILDA), Burke et collab. (2016) ont évalué la santé osseuse d'un échantillon de 753 PPDI de plus de 40 ans. Dans cette étude, 8,1 % des personnes évaluées avaient un diagnostic d'ostéoporose. À ce sujet, Srikanth et collab. (2011) rapportaient dans leur recension d'écrits des taux d'ostéoporose de 21 % et d'ostéopénie de 34 %. Dans cette étude, plus de la moitié (54 %) de l'échantillon (149 personnes) répondait aux critères de qualification pour un dépistage complet.

Une autre problématique spécifique touchant les PADI est la sarcopénie. La prévalence a été évaluée à 14,3 % chez des PADI de 50 ans et plus au sein d'un échantillon de 884 personnes (Bastiaanse et collab., 2012). 5,2 % d'entre elles, présentaient une sarcopénie sévère.

3.1.6. Maladies du système visuel

Les PADI sont à risque de développer des pertes sensorielles visuelles associées à l'âge, au même titre que les autres personnes âgées au sein de la population générale. Selon plusieurs études, le taux de PADI touchées par ces pertes varie entre 13,5 % (Van Splunder et collab., 2006) et 49 % (Janicki et collab., 2002). Dans les autres études, la prévalence était de 25 % (Merrick et collab., 2004), 33,3 % (Lifshitz et Merrick, 2003) et 21,2 % (Hermans, Heleen et Evenhuis, 2012).

Bien que ce soit des changements typiquement liés à l'âge, les troubles de la vision non corrigés (myopie, presbytie, etc.) sont la cause principale de diminution de la vision dans cette population (Fisher et Kettl, 2005).

Pour sa part, l'étude de Sandberg (2015) évalue la prévalence des « somatiques diagnoses » pour les maladies des yeux à 3,8 %. La diminution de la vision est donc plus fréquente que les maladies somatiques de l'œil lors du vieillissement dans cette population.

Autre constat qui s'ajoute, c'est que, à tous les âges, les pertes visuelles étaient plus élevées au sein du groupe de PPDI (Meuwese-Jonghejeugd et collab., 2009). Dans le

même sens, et uniquement chez le sous-groupe le moins affecté, on a pu démontrer une prévalence plus élevée que dans un échantillon de la population générale de 55 ans et plus (Van Splunder et collab., 2006).

3.1.7. Maladies de l'oreille

La prévalence des pertes sensorielles liées à l'audition a également été évaluée par plusieurs chercheurs. Celle-ci varie d'une étude à l'autre. Ainsi, Merrick et collab. (2004) rapportent des prévalences variant de 12 % à 93 % dans un échantillon de personnes présentant un syndrome de Down (SD), alors qu'au sein d'un échantillon de personnes présentant une autre cause de DI, cette prévalence était de 68 % selon Bent, McShea et Brennan (2015). L'âge et l'étiologie associée à la DI peuvent expliquer en partie la variabilité rapportée par ces études. Les niveaux importants du non-diagnostic des problèmes auditifs (Bent et collab., 2015) peuvent aussi contribuer à cette variabilité. Selon Bent et collab. (2015) : « toutes les personnes âgées avec un syndrome de Down devraient être considérées comme ayant une déficience auditive jusqu'à preuve du contraire ». Dans l'étude de Janicki et collab. (2002), 27 % des personnes présentaient cette problématique, 20 % dans l'étude de Lifshitz et Merrick (2003) et 26,2 % dans celle de Hermans, Heleen et Evenhuis (2012).

Pour sa part, l'étude de Sandberg et collab. (2015) évalue la prévalence des « somatiques diagnoses » pour les maladies de l'oreille à 1,5 %, et ce, au sein d'un échantillon total de 7936 des PADI de 55 ans et plus.

Certains problèmes de santé auditive vont également apparaître plus tôt. C'est le cas de la presbycusis qui peut apparaître 30 à 40 ans plus tôt chez les personnes qui présentent un SD comparativement à la population générale (Bent et collab., 2015). À tous les âges, les pertes auditives étaient plus élevées dans le groupe présentant une DI (Meuwese-Jongejugd et collab., 2009).

3.1.8. Maladies du système génito-urinaire

Les « somatiques diagnoses » concernant les maladies de l'appareil génito-urinaire touchent 12,4 % des PADI selon l'étude de Sandberg et collab. (2015). Les problèmes souvent rapportés sont l'incontinence urinaire et les maladies chroniques du rein.

Pour ce qui est de l'incontinence, sa prévalence est de 6,7 % selon l'étude de Lifshitz et Merrick (2003), alors que celle des maladies chroniques du rein est de 15,3 % au sein de l'échantillon total de 635 personnes (De Winter, Echteid et Evenhuis, 2014).

3.1.9. Autres maladies : infectieuses, hématologiques, immunitaires, tumeurs et cancers

Sandberg (2015) rapporte une prévalence de 8,4 % chez les PADI pour ce qui est des maladies infectieuses et parasitaires, alors que pour ce qui est des maladies du sang, des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire, elle est de 5,5 %. Quant aux maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané, la prévalence est de 2,5 %.

Dans leur recension des écrits sur les risques de santé majeurs, Haveman et collab. (2010) rapportent que le cancer est la troisième cause de mortalité la plus commune chez les PADI. Toutefois, peu d'études ont été trouvées sur le sujet. À ce chapitre, l'étude de

Lifshitz et Merrick (2003) rapporte que 3,3 % des personnes de leur échantillon de 60 personnes ont le cancer par comparaison à celle de Sandberg et collab. (2015) qui mentionne un taux plus élevé de 5,3 %.

3.1.10. En résumé

Une analyse du lien entre les problématiques de santé physique et celles de la santé mentale a fait l'objet d'une étude pour évaluer la prévalence d'anxiété et de dépression, et ce, au sein d'un échantillon de PADI de 50 ans et plus (Hermans, Heleen et Evenhuis, 2012). La prévalence indique respectivement 7,9 % et 14,5 % (forme majeure).

Certaines maladies peuvent avoir une prévalence très élevée chez les PADI. Toutefois, plusieurs facteurs peuvent affecter cette prévalence chez les personnes elles-mêmes ou d'une personne à l'autre. Selon les auteurs, un des biais importants qui semble pouvoir expliquer en partie la variabilité des résultats est celui de la détection. En effet, les études avec des méthodes de collecte de données directes, où il y a eu passation de tests et d'exams médicaux par des professionnels, ont eu des taux de prévalence souvent supérieurs à celles dont les résultats sont obtenus de façon indirecte par les employés, les dossiers médicaux ou les aidants, etc.

À l'opposé, d'autres diagnostics ont aussi été identifiés comme étant similaires à ceux de la population générale. C'est le cas de ceux des maladies musculosquelettiques, de l'hypertension, de l'hyperlipidémie, de l'arthrite et du diabète débutant à l'âge adulte, qui avaient une prévalence plus basse que dans la population générale (National Health and Nutrition Examination Survey, NHANES-III, 1988-1994).

Partie 4 – Facteurs de risque

4.1. Facteurs de risque

Plusieurs facteurs de risque contribuent à faire augmenter la prévalence des problèmes de santé chez les PADI. Certains de ces facteurs concernent aussi la population générale; d'autres sont spécifiques à la déficience intellectuelle. De plus, puisque la DI est une problématique hétérogène comportant plusieurs étiologies différentes et des degrés de déficiences cognitives variables, les facteurs de risque qui en découlent, tels que **l'âge, le sexe, le mode de vie, le milieu de vie, les habiletés fonctionnelles, le niveau de sévérité de la DI, le vieillissement précoce, la comorbidité, la polymédication, l'overshadowing, les syndromes et les autres étiologies spécifiques de la DI** sont tous aussi variables.

4.1.1. Âge

Dans plusieurs études, l'âge est décrit comme étant un indicateur de la santé et un facteur de risque important de différentes conditions de santé et de mortalité, et ce, aussi bien pour les PPDI que pour le reste de la population générale. En conséquence de quoi, l'importance de considérer ses impacts sur le processus de vieillissement des PADI et d'examiner en quoi ces derniers peuvent différer de ceux observés chez les personnes âgées au sein de la population générale est important.

En effet, l'âge revêt une importance capitale pour les PADI, surtout en lien avec le vieillissement précoce de ces dernières. Le vieillissement sera plus au moins marqué selon les différentes comorbidités associées à leur DI. À ce sujet, l'étude de Carmeli et collab. (2012) rapporte l'existence de biomarqueurs qui permettent d'identifier le vieillissement précoce chez les individus. Ils ont conclu que la surexpression de l'inflammation et la production de certaines cytokines, telles que les interleukines 1 α et 6 α (IL-1 α et IL-6), entraîne des changements biochimiques, tels que la surexpression de l'oxyde nitrique (NO) et l'augmentation du niveau du stress oxydatif (OS), et contribue au vieillissement précoce des personnes présentant une DI.

Sur le plan circulatoire, plusieurs auteurs ont identifié l'âge avancé comme étant un facteur important de l'augmentation des problèmes d'hypertension chez les PADI (Haveman et collab., 2011; Meindert et collab., 2011; De Winter et collab., 2012), des maladies vasculaires cérébrales (Van den Akker et collab., 2006) et des maladies du cœur en général (Janicki et collab., 2002), et ce, comparativement à la population générale.

Sur le plan digestif, Janicki et collab. (2002) confirment le lien entre le vieillissement des PADI et les troubles gastro-intestinaux. Plusieurs facteurs de risque des maladies digestives, étroitement liés au mode de vie des PPDI, tels que l'immobilité et la sédentarité, ont été rapportés par la littérature. Pour ce qui est des habiletés fonctionnelles, un lien significatif entre le vieillissement et l'obstruction des intestins a été confirmé par l'étude d'Henderson et collab. (2009).

Le même constat est fait pour ce qui est du lien entre l'augmentation de l'âge et les troubles respiratoires, plus spécifiquement en ce qui concerne la pneumonie et la bronchite (Janicki et collab., 2002; Henderson et collab., 2009).

Pour ce qui est des maladies du système nerveux et, plus spécifiquement de l'épilepsie, l'âge avancé est généralement associé à une diminution des crises d'épilepsie chez les PADI aussi bien que chez la population générale (McCarron et collab., 2014; Merrick et

collab., 2004). Ces résultats pourraient indiquer que les PADI plus sévèrement atteintes d'épilepsie décèdent généralement plus tôt (Merrick et collab., 2004).

Quant aux problématiques liées à la densité osseuse, comme l'ostéoporose, elles sont aussi fréquemment associées à l'âge avancé dans la population générale. Cette tendance est maintenue chez les PADI. En effet, l'arthrose et l'ostéoporose ont été corrélées positivement avec l'âge selon plusieurs études (Haveman et collab., 2011; Burke et collab., 2016; Henderson et collab., 2009). Des chercheurs (Burke et collab., 2016) ont identifié que les PADI de 65 ans et plus ont 6,5 fois plus de risque que les aînés de la population générale, de présenter un diagnostic d'ostéoporose.

Comme mentionné précédemment dans ce document, les pertes sensorielles sont très fréquentes dans la population des PADI. Dans la population générale, ces pertes sont significativement associées au vieillissement. Dans une étude sur la prévalence des déficiences visuelles (2006), le groupe le plus affecté est celui des personnes de 50 ans et plus. Les cataractes sont identifiées par plusieurs auteurs comme étant une conséquence du vieillissement au premier plan, au même titre que les difficultés auditives (Haveman et collab., 2011; Meindert, et collab., 2011; Määttä et collab., 2006; Janicki et collab., 2002; Meuwese-Jongheugd et collab., 2009).

Par contre, deux conditions spécifiques liées aux sens n'ont pas été liées au vieillissement. Ainsi, dans leur étude sur la prévalence des déficiences visuelles (2006), les chercheurs ont identifié que des PADI plus jeunes (40 ans et plus) sont les plus affectées par la cécité par rapport à des PADI plus avancées en âge. Dans le même sens, l'étude de Määttä et collab. (2006) rapporte que l'âge est associé négativement aux pertes auditives. Par contre, l'étude ne donne pas d'interprétation à ces résultats et aucune autre étude ne semble confirmer ces derniers. L'augmentation de l'espérance de vie peut être une explication plausible à ce constat et des corrélations partielles ont été utilisées lors de l'analyse statistique afin de pouvoir contrôler l'effet de l'âge.

Dans la littérature, d'autres troubles ont été rapportés comme étant associés à l'âge chez les PADI. C'est le cas du cancer, des problèmes dentaires, des maladies infectieuses, des problèmes dermatologiques, des maladies endocriniennes comme le diabète et des maladies du rein (Janicki et collab., 2002; Määttä et collab., 2006; Janicki et collab., 2002; Merrick et collab., 2004; De Winter, 2014; Haveman et collab., 2011; Merrick et collab., 2004).

En plus d'engendrer une prévalence plus élevée au niveau de plusieurs problèmes de santé différents, le nombre de maladies par personne et les probabilités de souffrir simultanément de deux conditions et plus ou de quatre conditions et plus augmentent avec l'âge (Hermans et Evenhuis, 2014; Henderson et collab., 2009). De ce fait et en présence de toutes ces conditions de santé, le nombre d'erreurs de prescription de médicaments croît également au sein des PADI (Zaal et collab., 2013), ce qui constitue un facteur de risque supplémentaire engendré par la comorbidité des PADI qui augmente le nombre de médicaments à prendre.

Par contre, et en opposition à plusieurs des données présentées précédemment, dans une étude sur la santé en lien avec les capacités fonctionnelles, les habitudes de vie et la socialisation telles que perçues par l'utilisateur, le groupe le plus en santé parmi les PADI était significativement le plus vieux (Starr et Marsden, 2008), probablement à cause de la moindre mortalité des personnes de ce groupe.

4.1.2. Genre et sexe

L'impact du genre sur les problématiques de santé change durant le vieillissement. De façon générale, chez les PPDI, les maladies ont la même prévalence, et ce, quel que soit le genre. Par contre, les changements liés à l'âge peuvent être différents selon le sexe (Merrick et collab., 2004). Ainsi, les femmes sont plus à risque de développer certaines maladies au courant du vieillissement. C'est le cas des maladies cardiaques pour lesquelles la prévalence est plus élevée chez les PADI de sexe féminin : 17 % pour les femmes comparativement à 10 % pour les hommes (Van den Akker et collab., 2006). Le constat pour est le même pour ce qui est de la prévalence de leurs facteurs de risque respectifs, tels que l'hypercholestérolémie et le syndrome métabolique (De Winter et collab., 2012).

Dans le cas de l'ostéoporose, le sexe est le deuxième facteur le plus déterminant après l'âge. En effet, les femmes de 40 ans et plus présentant une DI ont 4,6 fois plus de risque de développer de l'ostéoporose que les hommes (Burke et collab., 2016), particulièrement les femmes avec une ménopause précoce et celles avec une mauvaise alimentation (Srikanth et collab., 2011). Ainsi, les femmes présentant une DI sont plus à risque de fractures que leurs pairs masculins. Celles-ci ont également une prévalence plus élevée d'infections urinaires (Henderson et collab., 2009), comparativement à la population générale.

Pour ce qui est des hommes, ceux-ci sont plus à risque de développer des problèmes gastro-intestinaux comme le reflux gastro-œsophagien (RGO) (Henderson et collab., 2009). Une hypothèse plausible justifiant ce constat, mais non confirmée par les auteurs, serait probablement une consommation d'alcool et de cigarettes nettement plus élevée chez les hommes comparativement aux femmes.

4.1.3. Mode de vie

L'adoption d'un mode de vie sain est un facteur déterminant de la santé selon l'étude de Wark, Hussain et Edwards (2016). Dans cette optique, plusieurs programmes de santé publique ont été conçus dans le but, entre autres, d'informer la population générale. Paradoxalement, ces programmes ne sont que rarement adaptés pour les PPDI et, de ce fait, ces dernières ne peuvent en bénéficier.

À ce sujet, les PPDI semblent souvent développer un style de vie qui est non favorable pour leur santé, ce qui contribue au développement de problèmes de santé physique en vieillissant (Jenkins, 2005). L'adoption d'un mode de vie peu actif est plus fréquente que dans la population générale (Haveman et collab., 2010). Ceci a tendance à augmenter les risques d'ostéoporose, de constipation (Srikanth et collab., 2011; Haveman et collab., 2010) et d'obésité. De plus, certaines maladies liées à la densité osseuse sont plus fréquentes chez les personnes inactives physiquement. Ainsi, les personnes polyhandicapées pourraient être particulièrement à risque. Dans une étude réalisée en Israël, plus de la moitié des adultes présentant une DI ne pratiquait aucun exercice par semaine (Merrick et collab., 2004). Une grande proportion des PADI se retrouve donc à risque de développer de l'obésité, comme démontré par l'étude de Janicki et collab. (2002).

Dans le même ordre d'idées, une mauvaise diète et le manque d'exercice entraînent également un surplus de poids. Tout comme dans la population générale, plusieurs problématiques de santé croissent avec l'augmentation de l'indice de masse corporelle. C'est le cas des maladies du cœur et de leurs facteurs de risque respectifs, tels que

l'hypertension et l'hypercholestérolémie (De Winter et collab., 2012; Janicki et collab., 2002; Merrick et collab., 2004). Aussi, l'obésité peut avoir un effet négatif sur le système hormonal en augmentant la prévalence des maladies endocriniennes.

Les problèmes hématologiques sont aussi plus fréquents ainsi que les maladies chroniques du rein (De Winter et collab., 2014). Si la densité osseuse est affectée par la faible activité physique, les muscles eux subissent le poids de l'obésité puisque celle-ci augmente les risques de sarcopénie (Bastiaanse et collab., 2012), en plus des problèmes de santé mentale, comme l'anxiété (De Winter et collab., 2015).

Contrairement aux habitudes liées au régime alimentaire, la consommation de cigarettes et d'alcool est variable chez les PADI. Ainsi, et d'après la recension du projet Pomona II sur les PADI, on a une plus grande proportion de fumeurs réguliers que chez les adultes présentant une DI (11 % vs 5 %). Il est à noter qu'une corrélation positive a été trouvée, chez 990 PADI âgées en moyenne de 61,6 ans, entre les personnes fumeuses et l'anxiété, l'obésité centrale, le pourcentage de gras, l'hypercholestérolémie et le diabète (De Winter, 2015). Pour ce qui est de la consommation d'alcool, les personnes de 55 ans et plus étaient la cohorte qui avait le plus haut taux de consommateurs réguliers (5 fois ou plus par semaine) (Haveman et collab., 2011). Ainsi, même si ces habitudes semblent moins fréquentes chez les PADI, elles demeurent préoccupantes et devraient être prises en considération dans les programmes de sensibilisation et de prévention.

Contrairement à l'âge ou au sexe, les problématiques de santé présentées précédemment dans cette section sont liées à des conditions qui sont modifiables puisqu'il est possible de changer son mode de vie. Ainsi, il faut s'assurer de mettre en place les ressources et les mécanismes de soutien nécessaires à l'adoption des saines habitudes de vie auprès des PADI.

Certaines maladies, telles que les maladies cardiaques rapportées par Van den Akker et collab. (2006), ont été associées à un mode de vie plus indépendant. Leur prévalence étant plus élevée chez les PADI légère à moyenne à cause de leur plus grande longévité. C'est également le cas du syndrome métabolique (De Winter et collab., 2011), du diabète et de l'hypercholestérolémie (De Winter et collab., 2012). Selon Hermans et Evenhuis (2013), les PADI auraient des symptômes d'anxiété plus élevés que dans l'étude de De Winter et collab. (2015), laquelle évalue, en moyenne, à 4 fois plus cette prévalence par rapport à la population générale.

4.1.4. Milieu de vie et habiletés fonctionnelles

Vu le fait que les PADI habitent dans des milieux variés (milieux indépendants [c.-à-d. logement en communauté, seul], institutions, au sein de leurs familles, etc.), certains auteurs ont cherché à comprendre l'impact du milieu de résidence sur la santé des PADI qui sont à un âge avancé. Ainsi, on a constaté que certaines infections comme celles causées par l'*helicobacter pylori* sont plus élevées chez les personnes qui vivent en institution (Haveman et collab., 2010). Également, une plus grande proportion de participants à l'étude et vivant dans des résidences institutionnalisées a rapporté l'usage d'antipsychotiques, d'antiépileptiques et de laxatifs, et ce, en comparaison avec ceux vivant dans des maisons de groupe ou dans la communauté (O'Dwyer et collab., 2016).

Une autre étude réalisée par Lifshitz et Merrick (2003), visant à comparer les PADI vivant en résidences dans la communauté (groupe 1) à celles vivant dans leurs résidences familiales (groupe 2), a démontré l'existence de 2,1 problèmes, en moyenne par personne en résidence au sein de la communauté comparativement à 1,5 en milieu familial. En effet,

en communauté, on retrouve certaines conditions de santé plus fréquentes telles que les problèmes de poids, l'incontinence urinaire, les problèmes de reins et de la thyroïde. À l'opposé, chez les personnes habitant en milieu familial, la seule condition de santé qui s'est avérée être significativement plus élevée est en lien avec la santé buccodentaire (Lifshitz et Merrick, 2003).

Les auteurs pensent que la raison justifiant ces prévalences généralement plus élevées en communauté est peut-être plus contextuelle que physique. En effet, d'après leurs observations, il semble que les parents tendent à garder leurs enfants présentant une DI à la maison tant qu'ils ont peu de problèmes médicaux. Mais, dès que leurs problèmes de santé commencent à s'amplifier, ils cherchent à les placer (Lifshitz et Merrick, 2003). Il est à noter que les auteurs rapportent une différence significative au niveau de l'âge entre les deux groupes de personnes ciblés (29 personnes dans le groupe 1 vs 31 personnes dans le groupe 2 au sein du projet pilote uniquement).

Quant aux personnes vivant seules ou indépendantes, elles montrent souvent moins de facteurs de risque et, ainsi, moins de problématiques de santé. Elles présentent aussi une DI moins sévère et possèdent de meilleures habiletés fonctionnelles. Leurs conditions de santé sont similaires à celles de la population générale à une exception près soit la réduction des habiletés fonctionnelles et motrices engendrées par la sédentarité et le manque d'activités. En effet, lors de l'étude de De Winter (2012) sur les maladies cardiovasculaires et leurs facteurs de risque respectifs, plusieurs auteurs ont fait ressortir le lien entre la vie indépendante et l'augmentation de la prévalence de certaines conditions médicales; celles-ci seraient des facteurs de risque prédisposant aux maladies cardiovasculaires. Ainsi, les personnes, qui vivent seules et qui sont capables de faire leur épicerie de façon autonome, sont plus à risque de souffrir du syndrome métabolique, d'hypertension, de diabète et d'hypercholestérolémie (De Winter, 2012). De ce fait, l'ostéoporose, la constipation et la sarcopénie seraient liées à la difficulté de marcher et à l'immobilité des personnes vivant dans des milieux institutionnels (Burke et collab., 2016; Haveman et collab., 2010; Bastiaanse et collab., 2012). Quant à l'épilepsie, elle engendre souvent un besoin d'aide élevé pour les activités de la vie quotidienne chez les personnes qui en sont atteintes (McCarron, 2014). Une autre étude montre que les personnes présentant des symptômes accrus de dépression ou un diagnostic de dépression majeure éprouvaient des difficultés dans leurs habiletés instrumentales quotidiennes (c.-à-d. acte moteur associé à une AVQ) (Hermans et Evenhuis, 2013). Finalement, peu importe leur milieu résidentiel, les personnes qui sont isolées peuvent présenter des symptômes accrus d'anxiété (Hermans et Evenhuis, 2013).

Pour ce qui est du lien entre le milieu de vie et la comorbidité, la prévalence de comorbidités est de 2 conditions et plus supérieures à celle de la population générale, selon l'étude de Hermans et Evenhuis (2014) réalisée auprès d'un échantillon de 1 050 personnes âgées de 50 ans et plus vivant dans 3 ressources (c.-à-d. milieux indépendants, institutions, au sein de leurs familles), pour les PPDI, en milieu urbain et rural. Par contre, cette différence pourrait être interprétée en partie par le type de clientèle ciblé et la comorbidité qui y est associée.

Finalement, pour les personnes âgées présentant le syndrome de Down (SD), avec un appui familial insuffisant et relocalisé, il est important que le personnel de la nouvelle résidence soit au courant, non seulement de ce diagnostic, mais surtout des besoins de l'individu, de ses goûts et champs d'intérêt ainsi que de ses souhaits de fin de vie (Hahn, 2012).

4.1.5. Niveau de sévérité de la déficience intellectuelle

La population PADI est très hétérogène. La nature des étiologies à l'origine de la DI est très variée et peut ainsi engendrer des impacts variables sur la santé et la qualité de vie de ces individus.

Ainsi, et de façon générale, l'espérance de vie des PPDI sévère à profonde est réduite, en comparaison à celles présentant une DI plus légère pour qui l'espérance de vie est similaire à celle de la population générale (Jenkins, 2005; Patja et collab., 2000).

Le constat est le même pour ce qui est de la prévalence d'une grande proportion des conditions médicales répertoriées dans la littérature. Celle-ci indique que ces dernières sont plus fréquentes chez les PPDI sévère à profonde (Starr et Marsden, 2008). Par exemple, on retrouve plus souvent des problèmes de mobilité importants chez ces personnes ainsi que des conditions chroniques de santé à un plus jeune âge. Elles peuvent présenter des problématiques qui ne sont pas répertoriées chez les PPDI légère ou moyenne.

Un niveau de DI plus sévère serait un facteur explicatif d'une panoplie de conditions médicales : gastro-intestinales (Janicki et collab., 2002), hématologiques (Janicki et collab., 2002; Merrick et collab., 2004), visuelles (Janicki et collab., 2002), visuelles et cécité (Van Splunder et collab., 2006), neurologiques (Janicki et collab., 2002; Merrick et collab., 2004), psychiatriques, endocriniennes et infectieuses (Merrick et collab., 2004).

4.1.6. Vieillesse précoce

Le vieillissement précoce est ce décalage entre l'âge d'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces dernières (Azéma et Martinez, 2005). Cependant, ce vieillissement prématuré s'observe dans certaines pathologies génétiques, dans certains syndromes d'arriération mentale profonde, dans les affections surajoutées (sensorielles, organiques) ou encore dans les phénomènes d'usure articulaire précoce spécifiques aux handicaps moteurs. Notons aussi que certains syndromes associés à la DI, comme le syndrome de Down (SD) et le syndrome de Williams, s'accompagnent généralement du vieillissement précoce.

4.1.7. Comorbidité

Les PPDI vivent plusieurs formes de comorbidités. Celles-ci peuvent être engendrées par la DI elle-même ou par l'effet cumulatif de la présence concomitante de plusieurs problématiques de santé physique engendrées par l'incidence des infections, des maladies du système nerveux, des maladies génito-urinaires, du système respiratoire, des blessures, des symptômes non spécifiés et des causes externes de morbidité et de mortalité qui augmente en vieillissant. Il a aussi été confirmé que leur prévalence était plus élevée chez les personnes adultes qui présentaient une DI comparativement aux PPDI (Sandberg, 2015).

Quant à l'anxiété, elle est associée à certaines maladies physiques chez les PADI. C'est le cas des PADI diabétiques qui ont 2,5 fois plus de risque de présenter des symptômes d'anxiété (De Winter et collab., 2015), alors que les PADI souffrant d'épilepsie présenteraient moins de symptômes d'anxiété (Hermans et Evenhuis, 2013).

Pour ce qui est des maladies cardiaques, en plus d'un historique d'insuffisance cardiaque, elles affichent une prévalence plus élevée par rapport à la population générale. Cette

dernière, combinée à la présence de maladies chroniques du rein, a été associée à la mortalité chez les PADI, toutes causes confondues, et ce, lors d'un suivi de trois ans (De Winter et collab., 2016).

4.1.8. Polymédication

La polymédication, le surdosage et les erreurs de prescription sont une série de facteurs de risque qui engendrent les effets secondaires de la prise de médicaments.

Ainsi, certains médicaments anticonvulsifs font augmenter le risque d'ostéoporose, lequel est 2,5 fois plus fréquent chez les PADI qui prennent des médicaments antiépileptiques (De Winter et collab., 2016; Burke et collab., 2016). Dans la même optique, la constipation peut aussi être aggravée par la prise de plusieurs types de médicaments. Également, dans une étude sur la mortalité de De Winter et collab. (2016), les PADI qui utilisaient des antipsychotiques atypiques sur une période de suivi de trois ans étaient significativement plus à risque d'avoir un infarctus du myocarde. En pratique, ce type de médication n'était pas uniquement prescrit en cas de maladies psychiatriques diagnostiquées, mais aussi en cas de problèmes de comportement (Bland et collab., 2003).

Les effets des médicaments sont encore plus importants quand on y inclut les facteurs de risque liés aux erreurs de prescription et à la polymédication. En effet, cette dernière⁹ peut entraîner une panoplie de problèmes de santé, tels que les problèmes gastro-intestinaux. Ces derniers vont alors occasionner des effets secondaires nécessitant l'ajout d'autres médicaments, tels que l'usage de laxatifs, des antiacides et l'utilisation de 16 fois plus d'anxiolytiques (O'Dwyer et collab., 2016).

Un dernier facteur de risque lié à la prise de médication recensé dans la littérature répertoriée concerne les erreurs de prescription. Celles-ci sont fortement associées à la polymédication et elles sont plus fréquentes chez les PADI qui prennent des médicaments neuroleptiques agissant sur le système nerveux (Zaal et collab., 2013). Dans le cadre de cette dernière étude, une seule personne a procédé à l'évaluation des erreurs de prescription, ce qui pourrait constituer un biais majeur. Notons aussi que les erreurs de prescription peuvent être associées à un indice de fragilité plus élevé chez les PADI, selon une équipe de recherche des Pays-Bas (Schoufour et collab., 2015).

4.1.9. Overshadowing

Malgré la prévalence élevée de certaines maladies, plusieurs études ont rapporté que les problèmes de santé physique sont sous-diagnostiqués chez les PADI. Plusieurs signes et symptômes des problèmes de santé sont non détectés chez ces personnes à cause de l'*overshadowing* selon Ouellette-Kuntz (2005), cité dans Morin et collab. (2012). D'autres facteurs peuvent expliquer cette augmentation de prévalence et le sous-diagnostic de certaines problématiques, entre autres, l'inattention à leurs besoins en matière de santé, le soutien limité en matière de « choix santé » et l'accès inadéquat aux soins et services de santé (Krahn, Hammond et Turner, 2006, cité dans Morin et collab., 2012).

⁹ La polymédication, définie par l'Organisation mondiale de la santé comme « l'administration de nombreux médicaments de façon simultanée ou l'administration d'un nombre excessif de médicaments » (WHO, 2004). Habituelle et souvent légitime chez le sujet âgé.

4.1.10. Syndromes associés

Le fait que la DI possède plusieurs étiologies différentes ajoute à l'hétérogénéité des PADI. Plusieurs de celles-ci sont associées aux conditions de santé spécifiques qui peuvent se développer dès l'enfance et même avant. C'est le cas de certains syndromes, tels que le syndrome de Down, l'X fragile, le Prader-Willi et la paralysie cérébrale. Une fois l'âge avancé, la comorbidité associée peut être très variable d'une étiologie à l'autre.

A. Syndrome de Down

Le syndrome de Down est l'une des principales causes de la DI. C'est également le syndrome le plus étudié. À ce chapitre, plusieurs études ont été réalisées dans le but de déterminer les différences entre le vieillissement des PPDI, avec ou sans syndrome de Down.

Depuis la désinstitutionnalisation, l'espérance de vie des PPDI a augmenté de façon considérable, pour toutes les étiologies confondues. Par contre, en comparaison avec la population présentant une DI de façon générale, la présence du syndrome de Down a été établie comme étant un facteur de risque responsable de mortalité au sein de cette population (Haveman, 2004). Des différences importantes semblent donc être présentes dans le profil de santé générale de ces personnes.

Ainsi, chez les PADI, le syndrome de Down a été identifié dans plusieurs études comme étant un facteur explicatif de conditions médicales. Ces personnes sont plus à risque de développer des problèmes dermatologiques (Janicki et collab., 2002; Merrick et collab., 2004), musculosquelettiques, de l'ostéoporose (Srikanth et collab., 2011), des problèmes endocriniens, particulièrement d'ordre thyroïdien (Merrick et collab., 2004; Hahn, 2012) et du reflux gastro-œsophagien (RGO) (Bent et collab., 2015). Elles sont aussi plus à risque de développer des problèmes cardiovasculaires et respiratoires (Hahn, 2012) ou des maladies chroniques rénales (De Winter, 2014).

Les déficiences sensorielles sont aussi plus fréquentes dans cette population, telles que rapportées dans les études de Janicki et collab. (2002) et de Van Splunder et collab. (2006); parfois, elles sont précoces. C'est le cas de la presbyacousie qui peut apparaître 30 à 40 ans plus tôt chez les personnes qui présentent un syndrome de Down comparativement à la population générale, au même titre que l'épilepsie (Bent et collab., 2015). À cela, s'ajoutent les cataractes qui apparaissent également plus tôt dans cette population (Hahn, 2012).

En combinant le risque de l'âge et du syndrome de Down, la prévalence des déficiences auditives passe de 70 % chez les 50 ans et plus à 100 % chez les 60 ans et plus. Puisque ce sont souvent des problèmes non détectés, « les auteurs suggèrent de prendre en considération que toutes les personnes avec ce syndrome ont une déficience auditive, à moins d'avoir la preuve du contraire » (Meuwese-Jongejeugd et collab., 2009).

Quant aux troubles cognitifs, il est maintenant établi que ces derniers sont plus présents chez les personnes présentant le syndrome de Down (Janicki et collab., 2002; Merrick et collab., 2004). Le taux d'Alzheimer est plus élevé chez les adultes présentant ce syndrome comparativement aux autres formes de la DI (Hahn, 2012). De plus, lorsque l'épilepsie est associée à la démence dans une population, cette dernière est beaucoup plus fréquente. Dans le cas des personnes présentant le syndrome de Down sans occurrence de démence, l'épilepsie était plus fréquente dans les autres causes étiologiques (McCarron et collab., 2014). S'il est établi que la démence est plus fréquente chez les personnes présentant le syndrome de Down, il n'est pas à négliger que celle-ci

puisse apporter différents problèmes de santé concomitants. Ainsi, au-delà des problèmes physiques, cette clientèle est 3 fois plus à risque de présenter des symptômes de dépression à un âge plus avancé (De Winter et collab., 2015).

B. Syndrome de l’X fragile

Deux problèmes de santé plus fréquents ont été identifiés chez une clientèle vieillissante présentant le syndrome de l’X fragile. Le premier étant celui des troubles neurologiques, lequel représente 38,7 % de l’ensemble des problèmes de santé rencontrés chez cette clientèle, incluant la maladie de Parkinson et d’autres problèmes liés à la coordination des mouvements et à l’apparition tardive de crises d’épilepsie. Le deuxième problème est surtout gastro-intestinal. À cela, s’ajoutent des problèmes cardiaques, d’hypertension et d’obésité (Hahn, 2012).

C. Syndrome de Prader-Willi

Les résultats de recherche convergent vers le fait que les comportements problématiques liés à la nourriture, comme la recherche constante de nourriture, demeurent présents chez les personnes âgées (Hahn, 2012; Aging in rare ID syndromes, 2013). Toutefois, des controverses en lien avec la disparition des comportements alimentaires persistent au sujet des problématiques qui peuvent diminuer en vieillissant.

Dans une recension des écrits sur les syndromes (Aging in rare ID syndromes, 2013), il en ressort qu’en comparaison avec des PPDI présentant un niveau de sévérité de DI similaire, les personnes présentant un syndrome de Prader-Willi ont 6,1 fois plus de risque de mourir de façon prématurée. La mort chez les adultes est typiquement associée avec les complications de l’obésité, comme le diabète, les maladies cardiovasculaires ou les arrêts cardiorespiratoires. Il y a également des cas de perforations et de nécroses gastriques.

Pour réduire ces risques de décès, on préconise la perte de poids chez les adultes, laquelle est associée à une meilleure santé physique. En effet, l’obésité est aussi associée à la détresse, la confusion, les cris, l’excitation, les mouvements répétitifs et à l’anxiété (Aging in rare ID syndromes, 2013).

Chez les personnes actuellement étudiées, et en comparaison avec celles qui le seront dans le futur, un effet de cohorte pourrait s’ajouter. En effet, la majorité des adultes plus âgés et présentant ce syndrome n’a pas reçu de traitement avec les hormones de croissance, lesquelles sont maintenant systématiquement administrées dès l’enfance. De ce fait, les enfants et les jeunes qui vont vieillir en ayant eu ce traitement vont peut-être être différents des adultes d’aujourd’hui (Dykens EM, 2013). Il est donc nécessaire de poursuivre la recherche au sein de cette clientèle.

D. Syndrome de Williams

Tout comme le syndrome de Down, le syndrome de Williams est fortement associé au vieillissement précoce. Plusieurs conditions médicales liées à l’âge apparaissent beaucoup plus tôt, généralement vers la fin de l’adolescence ou le début de l’âge adulte. C’est le cas, des diverticuloses, du diabète, de l’hypertension et des pertes auditives. Les problèmes cardiaques, qui sont souvent présents très tôt, s’accroissent à l’âge adulte au même titre que les problèmes articulaires comme l’hyperflexie. L’anxiété est également

très fréquente. 18 à 43 % des personnes avec le syndrome de Williams, peuvent présenter de l'anxiété généralisée et 73 % des troubles d'anxiété. L'anxiété semble persister ou s'accroître avec l'âge avancé (Dykens EM, 2013).

E. Paralyse cérébrale

La paralysie cérébrale a été identifiée, chez les personnes qui ont atteint un âge plus avancé, soit 40 ans et plus, comme étant un des facteurs explicatifs des maladies gastro-intestinales, infectieuses et des problèmes psychiatriques (Janicki et collab., 2002; Merrick et collab., 2004). Avec l'âge, les conditions secondaires communes vont inclure les douleurs, la fatigue, la dégradation des fonctions urinaires et intestinales, les problèmes de mobilité, l'ostéoporose et le changement des performances physiques (Hahn, 2012).

F. Autres étiologies spécifiques de la DI

Outre les syndromes dont il a été question dans cette section, peu d'études sont disponibles sur les autres étiologies spécifiques à la DI chez les PADI. Un des obstacles majeurs pour la mise en place d'études sur ces sujets est la difficulté d'obtenir des échantillons de personnes qui ont reçu un diagnostic officiel de DI. En effet, les tests génétiques récemment devenus plus accessibles n'étaient pas présents lorsque les personnes âgées ont été diagnostiquées. De plus, l'espérance de vie dans cette population est souvent réduite (Aging in rare ID syndromes, 2013). Ainsi, si la DI constitue un facteur de risque intrinsèque du vieillissement précoce, ces différentes causes en font un facteur encore plus complexe, et ce, dépendamment de son origine, de sa sévérité et des problématiques de santé concomitantes à la DI, qui sont variables d'une personne à l'autre.

Partie 5 – Obstacles à l'accès aux soins et services de santé pour les PADI

Comme mentionné précédemment, la population des PADI peut être vulnérable à plusieurs niveaux. Ainsi, aux facteurs de risque généraux s'en ajoutent d'autres, plus spécifiques à la comorbidité associée, à la DI ou à la présence d'autres syndromes. Également, la présence de plusieurs obstacles d'accès aux soins et services de santé pour les PADI peut nuire grandement à leur santé et à leur bien-être.

5.1. Biais de détection

Plusieurs problématiques de santé sont sous-diagnostiquées ou non diagnostiquées (dans 50 % des cas), telles que rapportées par plusieurs études. Ainsi, dans une étude sur les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires (De Winter, 2012), les auteurs ont noté que, pour l'ensemble des maladies qui ont été diagnostiquées en cours d'étude, 50 % des cas d'hypertension, 45 % des cas de diabète, 46 % des cas d'hypercholestérolémie et 94 % des cas de syndrome métabolique n'avaient pas été diagnostiqués et n'étaient pas présents dans les dossiers médicaux. Dans une autre étude qui évaluait les problèmes de déficiences visuelles, 40,6 % de ces derniers, en moyenne, n'avaient pas été précédemment détectés, dont 42,6 % des cas de déficience visuelle et 35,9 % des cas de cécité (Van Splunder et collab., 2006).

Une autre étude portant sur l'importance des bilans de santé chez les PADI a démontré que la mise en place des bilans a permis de poser de 2,2 à 5,2 nouveaux diagnostics chez cette clientèle. En moyenne, 51 % à 94 % des personnes avaient des problèmes de santé, lesquels n'avaient pas été détectés antérieurement. Ainsi, des conditions médicales comme les problèmes thyroïdiens, les désordres psychiatriques, les problèmes cardiaques, les reflux gastriques, l'hypertension et la constipation ont été nouvellement diagnostiquées chez plusieurs des PADI de l'étude (Robertson et collab., 2014).

Certaines causes possibles de ces sous-diagnostics ont été identifiées :

- 1) Les difficultés de communication des PADI et leur vocabulaire limité pourraient réduire grandement leur capacité à transmettre adéquatement leurs besoins en matière de santé.
- 2) Les services de santé de première ligne ont tendance à être réactifs. Plusieurs éléments peuvent faire en sorte que les PPDI ou leurs aidants ne vont pas communiquer adéquatement leurs problèmes de santé. Ainsi, les PPDI peuvent avoir une méconnaissance de la signification des symptômes qu'elles ressentent, ou encore, elles peuvent éprouver des difficultés à verbaliser ceux-ci. De plus, les aidants peuvent ne pas toujours associer les symptômes observés à des problématiques de santé.
- 3) Les PPDI ont moins de chances de bénéficier des renseignements offerts par les instances de santé publique (Robertson et collab., 2014).

En conclusion, les biais de détection entraînent une sous-estimation systématique des besoins en matière de santé (Haveman, 2004). Chez une clientèle où les biais de détection sont aussi présents, les bilans de santé réguliers permettent de détecter, de prévenir et de traiter de nouvelles conditions de santé (Robertson et collab., 2014). Sans précision exacte des prévalences des maladies, il est beaucoup plus ardu d'avoir une planification et une organisation optimales des soins et services par le système de santé.

5.2. Barrières d'accès

Plusieurs barrières d'accès pour les PADI demeurent. Ainsi, dans l'étude de Bent et collab. (2015), seulement le quart des individus qui auraient pu bénéficier des appareils auditifs en ont reçu. Cette tendance semble aussi présente dans le cas des maladies cardiovasculaires. Dans 9 cas d'infarctus du myocarde, seulement une PPDI a reçu une intervention coronarienne percutanée (PCI) et aucune n'a reçu de pontage aortocoronarien (CAGB). Cependant, la même étude a rapporté que 13 des 22 personnes de la population générale ayant subi un infarctus du myocarde ont reçu un des 2 traitements mentionnés (Jansen et collab., 2013). Considérant la place importante des troubles cardiovasculaires parmi les causes de décès, l'utilisation de tels traitements pourrait prolonger la vie de plusieurs PPDI.

Les femmes sont particulièrement touchées par cette tendance d'accès limité aux soins puisque la fréquence des thérapies par les hormones de remplacement est beaucoup moins fréquente chez les femmes présentant une DI (Wash et collab., 2001). En effet, en plus de réduire les effets secondaires liés à la ménopause, il a été prouvé que les suppléments d'estrogènes à la suite de la ménopause préviennent les pertes osseuses, réduisent les risques de subir un événement coronarien de 50 % et aident à maintenir le fonctionnement du cerveau dans les régions touchées par la maladie d'Alzheimer (Walsh et collab., 2001).

Au-delà de la santé physique, une différence en lien avec la prestation des soins à domicile a été aussi observée. Ainsi, dans leur étude sur la quantité de soins à domicile offerts, Døhl et son équipe de recherche (2016) ont pu démontrer que des hommes, issus d'un échantillon de 270 personnes âgées de 67 ans et plus, et présentant une DI, ont reçu 18 % moins de soins que les femmes.

Dans un article de vulgarisation sur l'accessibilité aux soins et services de santé au profit des PADI, Jenkins (2005) classe les principales barrières à l'accès aux services de santé en six catégories différentes.

A. Attitudes et compétences du personnel envers les PADI

L'attitude négative des employés envers les PADI peut mener à la prestation de mauvais services ou à des services de qualité inférieure. Dans plusieurs sociétés, l'attitude générale envers les PPDI, particulièrement envers les femmes, est d'ignorer ou de nier les inquiétudes par rapport à leur santé sexuelle. Malheureusement, ces attitudes peuvent nuire aux femmes âgées et, par la suite, leur bloquer l'accès à certains services (Walsh et collab., 2001).

B. Problèmes de communication

Les problèmes de communications sont courants chez les PPDI. Ils font en sorte que les professionnels doivent souvent se fier aux renseignements d'un tiers.

C. Connaissance des besoins spécifiques des PPDI

La connaissance des besoins propres aux PPDI est souvent limitée chez le personnel professionnel (médecins généralistes, infirmières, etc.) et de soutien. À ce sujet, une étude sur la santé générale (Janicki et collab., 2002) rapporte que les prestataires de soins percevaient la santé des participants comme bonne ou très bonne, alors que les

personnes présentaient plusieurs problèmes de santé et un très faible niveau d'activité physique. L'obésité était très rarement rapportée comme une préoccupation du personnel.

Rappelons qu'auparavant, la prestation des services de santé pour les PPDI se faisait intégralement par les institutions et les hôpitaux. Maintenant, une majorité des PPDI et des PADI est orientée vers les services de première ligne, d'où l'importance d'un travail de sensibilisation et de collaboration à ce niveau.

D. Méconnaissance des procédures

La méconnaissance par les PPDI des procédures clinicoadministratives entourant les bilans de santé peut les décourager à participer à ceux-ci et augmenter leur taux d'absentéisme.

Dans une étude sur les bilans de santé chez les PADI, les personnes qui vivaient en communauté et qui n'étaient pas informées de l'utilité des bilans de santé sont celles qui montraient le plus haut taux d'absentéisme à ces derniers (Robertson et collab., 2014).

E. Comportements et particularités des PADI

Des problèmes de comportements sont souvent rapportés en lien avec la peur et le manque de familiarité avec les procédures; ils constituent des obstacles qui peuvent nuire au déroulement des examens médicaux.

Les difficultés comportementales font partie des obstacles majeurs à la participation active aux examens de prévention et de dépistage tels que celui du cancer du sein. Les femmes présentant une DI éprouvent des difficultés à comprendre et à coopérer à la procédure. D'autant plus que leurs problèmes musculosquelettiques peuvent rendre l'accommodation à la machine de mammographie inconfortable et pénible. Cela peut augmenter le temps requis généralement pour passer le test (familiarisation de la personne avec l'appareil, positionnement). Enfin, à ces problèmes s'ajoute le fait que les pressions économiques limitent la motivation des médecins à y mettre le temps nécessaire pour investiguer davantage afin de mieux analyser la situation présentée (Walsh et collab., 2001).

F. Caractéristiques physiques des personnes

Certaines caractéristiques physiques des personnes présentant une DI, comme la mobilité réduite, s'ajoutent aux barrières d'accès aux soins et services de santé. Ces caractéristiques peuvent rendre difficile l'accès à des salles et des appareils d'examen.

En somme, les barrières d'accès aux soins et services de santé viennent s'ajouter à la vulnérabilité de la population des personnes présentant une DI à faire face aux conditions de santé qui leurs sont particulières. La combinaison de ces éléments augmente la difficulté d'accès des personnes présentant une DI à des soins et des services de santé de qualité. Afin d'améliorer la santé générale, et plus particulièrement celle des PADI, il est impératif de pouvoir mettre en place des stratégies efficaces pour contrer ces obstacles.

Partie 6 – Impacts des conditions de santé des PADI

Les problèmes de santé physique des PADI peuvent entraîner une panoplie d'impacts à différents niveaux. Ceux-ci touchent les PADI, mais peuvent aussi concerner les professionnels de la santé et de soutien ainsi que l'ensemble de l'organisation des soins et des services de santé. Afin de bien cibler les actions à mettre en place, il est important de prendre conscience de la nature et de l'ampleur de ces impacts.

6.1. Sur les patients et les usagers

Les impacts des conditions de santé physique des patients engendrés par le vieillissement sont multiples. En voici des exemples.

A. Perte d'autonomie

Le vieillissement et la régression des conditions de santé des individus peuvent entraîner une perte d'autonomie, entre autres, dans l'exécution des activités de la vie quotidienne. Il a été établi que l'impact sur ces activités est plus important lorsque la comorbidité est associée à la DI. C'est le cas des personnes épileptiques qui étaient significativement plus à risque de présenter des difficultés à effectuer des AVQ (McCarron et collab., 2014). Cette perte d'autonomie pourrait ensuite s'aggraver et présenter un facteur de risque prédisposant à plusieurs problèmes de santé.

B. Relocalisation et changement de milieux de vie

L'augmentation générale des problèmes de santé peut parfois engendrer une relocalisation et donc, un changement du milieu de vie. En effet, le placement en institution des personnes habitant auparavant avec leurs familles a été attribué principalement à l'augmentation des problèmes de santé physique (Lifshitz et Merrick, 2003). Également, une mauvaise compréhension des problématiques des PADI par les employés dans leur milieu de vie peut entraîner un placement prématuré en résidences de soins de longue durée pour les personnes âgées (CHSLD) (Wark, Hussain et Edwards, 2016).

C. Troubles de comportement

Les troubles de comportement peuvent aussi être associés à un changement du milieu de vie. En effet, ceux-ci ont été perçus par les employés du domaine de la santé comme étant un des signes du vieillissement. Une des hypothèses plausibles pour expliquer ce constat est que, lorsque les problèmes de santé augmentent, les personnes, qui souffrent davantage et qui éprouvent toujours des difficultés à exprimer leurs malaises, développent des problèmes de comportement pour manifester leur mal-être. Par exemple, dans l'article de Bent, McShea et Brennan (2015), les pertes auditives ont été reconnues comme une cause possible engendrant des problèmes de comportement.

D. Augmentation de l'utilisation des soins et services de santé

Un dernier impact important qui affecte les individus concerne l'augmentation des blessures et l'utilisation des services de santé. En effet, les personnes vieillissantes sont plus vulnérables et sont davantage à risque de blessures. Par exemple, les fractures causées par les chutes augmentent grandement lorsque la comorbidité est associée à l'ostéoporose. Les fractures comme celles de la hanche sont significativement plus élevées chez les PPDI et de l'ostéoporose que dans la population générale (Burke et collab., 2016). Ainsi, durant un suivi de trois ans sur l'évaluation de la vulnérabilité, Schoufour et collab. (2015) ont conclu que 25 % des personnes avaient subi au moins une chute dont 15 % avaient eu au moins une fracture. En plus des blessures, 20 % des personnes avaient été hospitalisées. Le risque d'être hospitalisé était plus élevé chez les personnes qui présentaient de la polymédication excessive (Schoufour et collab., 2015).

De façon générale, il est très plausible que les impacts du vieillissement peuvent être encore plus grands chez les individus dont le vieillissement précoce est très présent.

6.2 Sur le personnel soignant et de soutien

L'arrivée des PPDI dans les services de première ligne implique un ajustement des interventions par les professionnels. En effet, la clientèle PADI est très hétérogène; elle présente souvent de la comorbidité et une multitude de facteurs de risque qui peuvent être spécifiques ou non à la DI. La présence importante de comorbidité exige que les professionnels adoptent une approche clinique holistique, différente de celle utilisée dans le cas du traitement des maladies isolées (Hermans et Evenhuis, 2014).

La mise en place systématique de bilans de santé pour les PADI a le potentiel d'augmenter les connaissances du personnel soignant et de soutien sur leurs besoins de santé et ceux des PPDI et, ainsi, combler les lacunes à ce chapitre. Dans leur recension des écrits sur l'impact des bilans de santé, Robertson et collab. (2014) ont trouvé plusieurs impacts positifs sur les pratiques du personnel. Les médecins généralistes ont rapporté que les bilans ont permis :

- 1) aux PPDI et à leurs aidants de se familiariser avec la pratique et de les inciter à utiliser de façon appropriée les services de première ligne, et ce, même dans le cas d'un problème de santé mineur;
- 2) aux professionnels de prodiguer des conseils de santé et d'offrir du support aux aidants;
- 3) au personnel de soutien d'avoir une meilleure connaissance et plus de confiance et d'expérience pour intervenir auprès de la clientèle DI (40 % des médecins le rapportent).

6.3 Sur l'organisation des soins et services de santé

Depuis la désinstitutionnalisation, les services de santé offerts aux PADI ne sont plus exclusivement assurés par des institutions et des médecins spécialisés. Les services de première ligne y participent aussi. L'impact économique des besoins de cette nouvelle clientèle sur le système de santé est encore flou et varie selon les différentes études. Certes, l'amélioration de l'espérance de vie de cette clientèle semble indiquer que ce changement a été bénéfique. Cependant, l'ajout d'une clientèle maintenant vieillissante qui présente plusieurs comorbidités pourrait avoir un impact financier sur le système de santé.

Dans leur recension des écrits sur la mise en place systématique d'examens de santé, Robertson et collab. (2014) n'ont pas trouvé d'études qui établissaient une différence financière significative entre ceux qui recevaient ou non un bilan de santé et leur impact sur les couts qui y sont associés. Par contre, ils ont identifié que l'un des principaux obstacles à la mise en place systématique des bilans de santé est la perception de la non-rentabilité de cette mesure. Sans énoncer l'impact spécifique sur les couts des services pour les PPDI, le rapport de Walsh (2001) mentionne que les pressions économiques limitent la motivation des médecins à investir le temps nécessaire pour mettre en place les accommodations requises. De façon générale, l'ajout de cette clientèle semble être une préoccupation sur le plan monétaire et économique.

Partie 7 – Pistes de solutions

Plusieurs pistes de solutions ont été proposées dans la littérature présentée antérieurement pour relever les défis mentionnés pour les PADI quant à leur état de santé physique et l'accès aux services requis.

A. Des services de santé proactifs

Comme suggéré par plusieurs auteurs, une mise en place de services de santé proactifs serait très bénéfique étant donné que les PPDI ou leurs soignants ne reconnaîtront pas systématiquement tous les signes précurseurs des différents problèmes de santé. Par exemple, la mise en place des bilans de santé et d'examen de prévention systématique (dépistage du cancer du sein et de l'utérus) a été suggérée par plusieurs auteurs, particulièrement pour les PADI avec certaines problématiques.

B. Des programmes de sensibilisation et de prévention

Afin de réduire les facteurs de risque, particulièrement ceux liés au mode de vie, des programmes de sensibilisation et de prévention pour les usagers et leurs aidants doivent être mis en place. Ainsi, les programmes de santé publique devraient être repensés et adaptés afin de pouvoir intégrer les PPDI, lesquelles ne bénéficient pas pour le moment de ces campagnes de promotion de la santé et de prévention des maladies.

C. Une meilleure connaissance des caractéristiques et des besoins des PADI

Pour ce qui est des professionnels de la santé, leurs connaissances des caractéristiques et des besoins de la clientèle PADI doivent être actualisées. La sensibilisation et la mise en place de guides de pratique pourraient aider à diminuer les barrières liées à l'attitude, aux problèmes de communication ou au manque de connaissances. Des formations adaptées pour les employés de soutien devraient également être mises en place pour s'assurer que ceux-ci puissent repérer les signes avant-coureurs des problèmes de santé et aussi, le moment opportun, de consulter.

D. La révision régulière de la médication

La révision de la médication prescrite est aussi ressortie à plusieurs reprises dans la littérature. Une telle précaution permettrait une saine gestion de la prise des médicaments et d'éviter une polymédication excessive ainsi que ses effets secondaires néfastes. La révision de la médication doit être effectuée par le médecin ou le pharmacien à chaque consultation médicale ou à tout renouvellement ou changement de prescription.

Au niveau politique et à plus grande échelle : IASSID et OMS

L'International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSID) avec la collaboration de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (Hogg et collab., 2000) ont ressorti des recommandations visant principalement le vieillissement sain, l'amélioration des soins et la diminution des barrières d'accès aux

soins pour les PADI. Les recommandations pertinentes au contexte québécois sont énumérées ci-dessous.

A. L'adoption, par les prestataires de soins aux PPDI d'une approche anticipative

L'approche anticipative est basée sur la reconnaissance de la progression et les conséquences des maladies spécifiques et des interventions sous-jacentes.

B. L'accès des PPDI aux soins d'un expert

L'accès à une expertise requise est important pour identifier et traiter des déficiences développementales associées à la DI, telles que la paralysie cérébrale, l'épilepsie, l'autisme et les déficiences sensorielles (visuelle et auditive).

C. L'évaluation du passé infectieux des PPDI

L'évaluation du passé infectieux est recommandée, car les PPDI sont couramment institutionnalisés ou avec un historique de vie en institution.

D. Le dépistage pour différentes conditions cliniques

Les conditions cliniques sont communes chez les PPDI. Le dépistage, tant pour celles qui débutent à l'âge adulte que pour celles qui commencent à un âge avancé, est requis.

E. Des examens minutieux justifiés par le déclin fonctionnel des PADI

Les conditions de santé physique et mentale qui ne sont pas diagnostiquées peuvent avoir une présentation atypique chez des personnes qui ont des capacités langagières limitées.

F. La gestion du dossier

La gestion du dossier devrait être offerte aux adultes présentant une DI qui ont des besoins complexes.

G. L'élimination des problèmes d'attitudes, d'architecture et des barrières de remboursement des soins de santé

Les décideurs et les prestataires de services doivent agir sur leurs attitudes envers les PPDI, mais également sur les obstacles architecturaux et administratifs.

H. La formation continue pour les aidants

Les aidants ont besoin d'être outillés pour pouvoir communiquer le statut de santé de base des adultes présentant une DI auprès du personnel médical et soignant.

I. Une approche interdisciplinaire

Une approche interdisciplinaire est nécessaire pour traiter une variété de problèmes cliniques concernant les PPDI.

J. Une actualisation continue de la formation médicale, des standards de pratique, de l'expertise clinique, des recherches et d'un leadership professionnel

La formation continue au sujet des besoins spécifiques des PPDI pour tous les âges de la vie est essentielle pour offrir des soins et des services de qualité.

Conclusion

Plusieurs études ont rapporté une grande prévalence des problèmes de santé physique au sein de la population présentant une DI. Ainsi, certaines conditions de santé, comme l'épilepsie, le reflux gastro-œsophagien (RGO), l'ostéoporose et les problèmes musculosquelettiques sont fréquentes chez les PPDI.

Dans cette population, les problèmes de santé liés au vieillissement s'ajoutent à d'autres problèmes chroniques présents tout au long de leur vie à cause des comorbidités concomitantes. Ainsi, la comorbidité moyenne dans un échantillon de personnes présentant une DI était de 2,5 maladies chroniques par personne de plus de 40 ans. La prévalence (81,3 %) pour les 55 ans et plus est plus élevée que dans la population générale (56,4 %), à l'exception des personnes vivant dans des résidences pour personnes âgées et où la prévalence atteint les 82 %.

Pour ce qui est des maladies cardiovasculaires chez les PADI, elles sont l'une des causes de décès les plus communes chez cette clientèle tout comme les maladies respiratoires et le cancer. D'autant plus que certains facteurs, comme l'hypercholestérolémie et le diabète, peuvent augmenter le risque de développer des maladies cardiovasculaires (MCV) à long terme. D'où l'importance, d'un dépistage à tous les cinq ans auprès des personnes de 50 ans et plus.

Pour ce qui est des maladies du système digestif, l'incidence globale est de 16 % et le reflux gastro-œsophagien est le plus commun. La constipation est aussi plus fréquente chez les PADI.

Quant aux maladies du système nerveux, elles touchent près de 20 % des PADI. Parmi elles, l'épilepsie demeure la plus prépondérante.

Sur le plan ostéoarticulaire, une recension des écrits rapportait des taux d'ostéoporose et d'ostéopénie, de 21 % et 34 % respectivement. La prévalence de la sarcopénie a été évaluée à 14,3 % chez des PADI de 50 ans.

Sur le plan sensoriel, les PADI sont à risque de développer des pertes sensorielles, auditives et visuelles associées à l'âge, au même titre que les autres personnes âgées au sein de la population générale. Selon Bent, « toutes les personnes âgées avec un syndrome de Down (SD) devraient être considérées comme ayant une déficience auditive jusqu'à preuve du contraire ». Certains problèmes de santé auditive vont apparaître plus tôt, comme la presbycusie qui peut apparaître 30 à 40 ans plus tôt chez les personnes qui présentent un SD, par comparaison à la population générale.

Pour les PPDI, la recension des écrits a révélé la présence de plusieurs **facteurs de risque** en lien avec le profil de santé physique, tels que :

L'âge revêt une importance capitale pour les PADI surtout en lien avec leur vieillissement précoce de même que les problèmes d'hypertension, les maladies vasculaires cérébrales, les maladies du cœur, les troubles gastro-intestinaux, les troubles respiratoires, plus spécifiquement en ce qui concerne la pneumonie et la bronchite et les problématiques liées à la densité osseuse comme l'ostéoporose et l'arthrose (6,5 fois plus de risque chez les PADI de 65 ans et plus). Un lien significatif entre les habiletés fonctionnelles, le vieillissement et l'obstruction des intestins a été confirmé. Les crises d'épilepsie diminueraient chez les PADI qui avancent en âge.

D'autres maladies sont aussi associées au vieillissement. C'est le cas des cataractes, du cancer, des problèmes dentaires, des maladies infectieuses, des problèmes

dermatologiques et des maladies endocriniennes comme le diabète et des maladies du rein.

Les **femmes** sont plus à risque de développer des maladies cardiaques, de l'hypercholestérolémie et le syndrome métabolique. Elles sont aussi plus à risque de fractures et d'infections urinaires. En effet, les femmes PPDI de 40 ans et plus ont 4,6 fois plus de risque de développer de l'ostéoporose que les hommes. Par ailleurs, le sexe est le deuxième facteur le plus déterminant après l'âge.

Pour ce qui est des hommes, ceux-ci sont plus à risque de développer des problèmes gastro-intestinaux comme le reflux gastro-œsophagien.

L'adoption d'un **mode de vie** peu actif est plus fréquente en DI que dans la population générale augmentant ainsi les risques d'ostéoporose, de constipation et d'obésité. Une mauvaise diète et le manque d'exercice entraînent également un surplus de poids. Les maladies du cœur, comme l'hypertension et l'hypercholestérolémie, et les maladies endocriniennes voient leur prévalence augmenter avec l'obésité.

La faible activité physique affecte la densité osseuse, les muscles, ce qui augmente les risques de sarcopénie et les problèmes de santé mentale, comme l'anxiété. Ainsi, chez les PADI avec une DI légère à moyenne, les symptômes d'anxiété sont 4 fois plus élevés en moyenne, par rapport à la population générale.

Une corrélation positive a été trouvée entre les PADI de 60 ans et plus qui sont fumeuses et l'anxiété, l'obésité centrale, le pourcentage de gras, l'hypercholestérolémie et le diabète.

Contrairement à l'âge ou au sexe, ces problématiques de santé sont liées à des conditions qui sont modifiables puisqu'il est possible de changer son mode de vie. Ainsi, il faut s'assurer de mettre en place les ressources et les mécanismes de soutien nécessaires à l'adoption des saines habitudes de vie auprès des PADI.

En institution, certaines infections comme celles causées par l'*Helicobacter Pylori* sont plus élevées. Également, l'usage d'antipsychotiques, d'antiépileptiques et de laxatifs est plus fréquent, et ce, en comparaison avec ceux vivant dans des maisons de groupe ou dans la communauté.

En moyenne, 2,1 problèmes de santé par personne en résidence au sein de la communauté sont répertoriés plutôt que 1,5 en milieu familial. En effet, en communauté, on retrouve certaines conditions de santé plus fréquentes, comme les problèmes de poids, l'incontinence urinaire, les problèmes de reins et de la thyroïde.

À l'opposé, chez les personnes habitant en milieu familial, la seule condition de santé qui s'est avérée plus élevée est en lien avec la santé buccodentaire.

Pour ce qui est du lien entre le milieu de vie et la comorbidité, la prévalence de comorbidités est de 2 conditions et plus, supérieure pour les PPDI à celle de la population générale, et ce, en milieu urbain et rural.

L'espérance de vie des personnes présentant une **DI sévère à profonde** est réduite en comparaison à celles présentant une DI plus légère, pour qui l'espérance de vie est similaire à celle de la population générale. Ainsi, un niveau de DI plus sévère serait un facteur explicatif d'une panoplie de conditions médicales : gastro-intestinales, hématologiques, visuelles, visuelles et cécité, neurologiques, psychiatriques, endocriniennes et infectieuses.

La comorbidité peut être engendrée par la DI elle-même ou par l'effet cumulatif de la présence concomitante de plusieurs problématiques de santé physique. Ainsi, l'incidence

des infections, des maladies du système nerveux, des maladies génito-urinaires, du système respiratoire, des blessures, des symptômes non spécifiés et des causes externes de morbidité et de mortalité augmentent. Les PADI diabétiques ont 2,5 fois plus de risque de présenter des symptômes d'anxiété.

La polymédication fait augmenter le risque d'ostéoporose de 2,5 fois plus (médicaments antiépileptiques), d'infarctus du myocarde (antipsychotiques atypiques) et de problèmes gastro-intestinaux (nécessitant l'ajout de laxatifs, d'antiacides et d'anxiolytiques). Les effets des médicaments sont encore plus importants quand on y inclut les erreurs de prescription et la polymédication.

Plusieurs signes et symptômes des problèmes de santé sont non détectés chez ces personnes à cause de l'**overshadowing** et également dus à l'inattention à leurs besoins en matière de santé, le soutien limité en matière de « choix santé » ainsi que l'accès inadéquat aux soins et services de santé.

Plusieurs **syndromes peuvent être associés** à la DI comme le syndrome de Down, le X fragile, le Prader-Willi et la paralysie cérébrale et viennent renforcer l'hétérogénéité de l'étiologie de celle-ci ainsi que l'ensemble des comorbidités associées.

En conclusion, les PADI constituent une clientèle vulnérable comparativement aux autres personnes âgées de la population générale. Certes, les conditions de santé des personnes vivant en communauté se sont améliorées. Cependant, la présence de comorbidités et de plusieurs facteurs de risque aggravants en lien avec **l'âge, le sexe, le mode de vie, le milieu de vie, les habiletés fonctionnelles, le niveau de sévérité de la DI, le vieillissement précoce, la comorbidité, la polymédication, l'overshadowing, les syndromes et les autres étiologies spécifiques de la DI** qui viennent s'ajouter, augmentent les défis d'accès à des soins et des services de santé de qualité. En effet, l'absence de diagnostics de plusieurs conditions de santé ou leurs sous-diagnostics, les difficultés de communication, le non-bénéfice des campagnes de prévention, le manque de connaissances au sujet des particularités psychologiques, comportementales et langagières et des besoins des PADI ainsi que la présence de nombreux obstacles à l'accès aux soins et des services de santé persistent. Pour l'ensemble de ces raisons et des caractéristiques particulières des PADI, la sensibilisation et la prévention auprès de ces derniers, de leur entourage et des équipes cliniques qui gravitent autour d'eux, revêtent une importance capitale dans la prise en charge de leur santé physique. Ainsi, la vigilance et la surveillance du personnel soignant et psychosocial de certains signes précurseurs alarmants sont fortement recommandées et doivent faire partie intégrante des solutions et des stratégies à mettre en place pour assurer l'amélioration continue de la qualité des soins et services offerts auprès de cette clientèle.

La recension des écrits confirme la présence de plusieurs biais de détection qui ont tendance à sous-estimer les besoins en matière de santé. Quant aux principaux obstacles à l'accès aux soins et services, ils sont surtout dus à la méconnaissance de leurs caractéristiques comportementales, psychologiques et langagières et de leurs besoins, à la présence de plusieurs barrières architecturales pour certains tests de dépistage (mammographie ou autres) et à l'attitude du personnel soignant. L'étendue des impacts de ces problèmes de santé au niveau des PADI, mais aussi des professionnels de la santé et de l'organisation du système de santé ainsi que l'importance d'anticiper les changements et les besoins émergents qui en découlent afin de pouvoir faire face à ces nouveaux défis, reste des éléments à considérer dans l'organisation des soins et des services de santé pour les PADI.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2012). *Les personnes âgées vivant avec une déficience intellectuelle : un résumé. Leurs caractéristiques, les outils d'évaluation et un exemple d'organisation des services.*
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montérégie (2005). *Organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle nécessitant des services d'hébergement et de soins de longue durée. Cadre de référence.* Longueuil : Direction de la première ligne et de la réadaptation.
- Azéma et Martinez. (2005). *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé; qualité de vie.* Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales.* Politiques françaises en faveur des personnes handicapées.
- Barr, O. (2001). *Towards successful ageing: meeting the health and social care needs of older people with learning disabilities.* *Mental Health and Learning Disabilities Care,* vol. 4(6), 194-198.
- Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I., Echteld, M. A., Evenhuis, H. M. (2012). *Prevalence and associated factors of sarcopenia in older adults with intellectual disabilities.* *Research in Developmental Disabilities,* vol. 33(6), 2004-2012.
- Bent, S., McShea, L., Brennan, S. (2015). *The importance of hearing: a review of the literature on hearing loss for older people with learning disabilities.* *British Journal of Learning Disabilities,* vol. 43(4), 277-284.
- Bland, R., Hutchinson, N., Oakes, P., Yates, C. (2003). *Double jeopardy? Needs and services for older people who have learning disabilities.* *Journal of Learning Disabilities,* vol. 7(4), 323-344.
- Burke, E. A., McCallion, P., Carroll, R., Walsh, J. B., McCarron, M. (2016). *An exploration of the bone health of older adults with an intellectual disability in Ireland.* *Journal of Intellectual Disability Research,* vol. 61(2), 99-114.
- Byrnes, Heidi. (2016). *Notes from the Editor: Celebrating 100 Years of The Modern Language Journal.* Volume 100, Issue Supplement S1. Supplement 2016. Pages 3–18
- Carmeli, E., Barchad, S., Lenger, R., Coleman, R. (2002). *Muscle power, locomotor performance and flexibility in aging mentally-retarded adults with and without Down's syndrome.* *Journal of Musculoskeletal and Neuronal Interactions,* vol. 2(5), 457-462.
- Carmeli, E., Imam, B., Bachar, A., Merrick, J. (2012). *Inflammation and oxidative stress as biomarkers of premature aging in persons with intellectual disability.* *Research in Developmental Disabilities,* vol. 33(2), 369-375.
- Carmeli, E., Merrick, J., Kessel, S., Masharawi, Y., Carmeli, V. (2003). *Elderly persons with intellectual disability: a study of clinical characteristics, functional status, and sensory capacity.* *The Scientific World Journal,* vol. 3, 298-307.
- Choinière, R. (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec.* Tiré de : https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_VieillessePop.pdf
- Covelli, V., Raggi, A., Meucci, P., Paganelli, C., Leonardi, M. (2016). *Ageing of people with Down's syndrome: a systematic literature review from 2000 to 2014.* *International Journal of Rehabilitation Research,* vol. 39(1), 20-28.

- Davidson, P. W., Heller, T., Janicki, M. P., Hyer, K. (2004). *Defining a national health research and practice agenda for older adults with intellectual disabilities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 1(1), 2-9.
- Desjardins. (2013). *Le DSM-5 et l'évaluation des troubles mentaux*. Psychologie Québec/ Pratique professionnelle. Volume 30. Numéro 6.
- De Winter CF1, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echteld MA. 2011. *Overweight and obesity in older people with intellectual disability*. Res Dev Disabil. 2012 Mar-Apr ;33(2):398-405. doi: 10.1016/j.ridd.2011.09.022. Epub 2011 Nov 24.
- De Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., Echteld, M. A. (2012). *Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study*. Research in Developmental Disabilities, vol. 33(6), 1722-1731.
- De Winter, C. F., Echteld, M. A., Evenhuis, H. M. (2014). *Chronic kidney disease in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study*. Research in Developmental Disabilities, vol. 35(3), 726-732.
- De Winter, C. F., Hermans, H., Evenhuis, H. M., Echteld, M. A. (2015). *Associations of symptoms of anxiety and depression with diabetes and cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 59(2), 176-185.
- De Winter, C. F., Magilsen, K. W., Van Alfen, J. C., Penning, C., Evenhuis, H. M. (2009). *Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, vol. 114(6), 427-436.
- De Winter, C. F., Magilsen, K. W., Van Alfen, J. C., Willemsen, S. P., Evenhuis, H. M. (2010). *Metabolic syndrome in 25% of older people with intellectual disability*. Family Practice, vol. 28(2), 141-144.
- De Winter, C. F., Van den Berge, A. P. J., Schoufour, J. D., Oppewal, A., Evenhuis, H. M. (2016). *A 3-year follow-up study on cardiovascular disease and mortality in older people with intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 53-54, 115-126.
- Døhl, Ø, Garåsen, H., Kalseth, J., Magnussen, J. (2016). *Factors associated with the amount of public home care received by elderly and intellectually disabled individuals in a large Norwegian municipality*. Health and Social Care in the Community, vol. 24(3), 297-308.
- Dykens, E. M. (2013). *Aging in rare intellectual disability syndromes*. Developmental Disabilities Research Reviews, vol. 18(1), 75-83.
- Evenhuis, H. M., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B. (2001). *Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: physical health issues*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 14(3), 175-194.
- Fleury, France. *Vieillesse avec et sans déficience intellectuelle : comparaison qualitative et quantitative*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, février 2009, 8 p.
- Fisher, K., Kettl, P. (2005). *Aging with mental retardation: increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies*. Geriatrics, vol. 60(4), 26-29.

- Hahn, J. E. (2012). *Minimizing health risks among older adults with intellectual and/or developmental disabilities: clinical considerations to promote quality of life*. Journal of Gerontological Nursing, vol. 38(6), 11-17.
- Haveman, M. J. (2004). *Disease epidemiology and aging people with intellectual disabilities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 1(1), 16-23.
- Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shoostari, S., Strydom, A. (2010). *Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 7(1), 59-69.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Cara, A. C. (2011). *Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 36(1), 49-60.
- Haveman M1, Perry J, Salvador-Carulla L, Walsh PN, Kerr M, Van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Van Hove G, Berger DM, Azema B, Buono S, Cara AC, Germanavicius A, Linehan C, Määttä T, Tossebro J, Weber G. (2011). *Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study*. J Intellect Dev Disabil. 2011 Mar;36(1):49-60. doi: 10.3109/13668250.2010.549464.
- Henderson, C. M., Acquilano, J. P., Meccarello, J. C., Davidson, P. W., Robinson, L. M., Janicki, M. P. (2009). *Health status and activities of daily living and walking in older people with intellectual disabilities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 6(4), 282-286.
- Henderson, C. M., Rosasco, M., Robinson, L. M., Meccarello, J., Janicki, M. P., Turk, M. A., Davidson, P. W. (2009). *Functional impairment severity is associated with health status among older persons with intellectual disability and cerebral palsy*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 53(11), 887-897.
- Hermans, H., Evenhuis, H. M. (2013). *Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: results of the healthy ageing and intellectual disabilities study*. International Journal of Geriatric Psychiatry, vol. 28(7), 691-699.
- Hermans H¹, Evenhuis HM². (2014). *Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil. 2014 Apr;35(4):776-83. doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.022. Epub 2014 Feb 14
- Hermans, Heleen et Evenhuis. (2012). *Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study*. J Affect Disord. 2012 Apr;138(1-2):79-85. doi: 10.1016/j.jad.2011.12.025. Epub 2012 Feb 2.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., & Working Group. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Ageing & Social Policy*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., Sulkes, S. B., Frangenberg, E., Ladriagan, P. M. (2002). *Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 46(4), 287-298.

- Janicki, M. P. (2001). *Toward a rationale strategy for promoting healthy ageing amongst people with intellectual disabilities*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 14(3), 171-174.
- Jansen DE, Krol B, Groothoff JW, Post D. (2004). *People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies*. J Intellect Disabil Res. 2004 Feb;48(Pt 2):93-102.
- Jansen, J., Rozeboom, W., Penning, C., Evenhuis, H. M. (2013). *Prevalence and incidence of myocardial infarction and cerebrovascular accident in ageing persons with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 57(7), 681-685.
- Jenkins, R. (2005). *Older people with learning disabilities. Part 2: accessing care and the implications for nursing practice*. Nursing Older People, vol. 17(1), 32-35.
- Jenkins, R. (2005). *Older people with learning disabilities. Part 1: individuals, ageing and health*. Nursing Older People, vol. 16(10), 30-34.
- Jones RG1, Kerr MP. (1997). *A randomized control trial of an opportunistic health screening tool in primary care for people with intellectual disability*. J Intellect Disabil Res. 1997 Oct;41 (Pt 5):409-15
- Kerr M1, Dunstan F, Thapar A. (1996). *Attitudes of general practitioners to caring for people with learning disability*. Br J Gen Pract. 1996 Feb;46(403):92-4.
- Krahn GL1, Hammond L, Turner A. (2006). *A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2006;12(1):70-82
- Lifshitz, H., Merrick, J. (2003). *Ageing and intellectual disability in Israel: a study to compare community residence with living at home*. Health and Social Care in the Community, vol. 11(4), 364-371.
- Lin JD1, Wu JL, Lee PN. (2003). *Healthcare needs of people with intellectual disability in institutions in Taiwan: outpatient care utilization and implications*. J Intellect Disabil Res. 2003 Mar;47(Pt 3):169-80
- Määttä, T., Kaski, M., Taanila, A., Keinänen-Kiukaanniemi, S., Iivanainen, M. (2006). *Sensory impairments and health concerns related to the degree of intellectual disability in people with Down syndrome*. Down Syndrome Research and Practice, vol. 11(2), 78-83.
- McCarron, M., O'Dwyer, M., Burke, E., McGlinchey, E., McCallion, P. (2014). *Epidemiology of epilepsy in older adults with an intellectual disability in Ireland: associations and service implications*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, vol. 119(3), 253-260.
- Merrick, J., Davidson, P. W., Morad, M., Janicki, M. P., Wexler, O., Henderson, C. M. (2004). *Older adults with intellectual disability in residential care centers in Israel: health status and service utilization*. American Journal on Mental Retardation, vol. 109(5), 413-420.
- Merrick, J., Kandel, I., Morad, M. (2003). *Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician*. The Scientific World Journal, vol. 3, 937-945.
- Meuwese-Jongejeugd, A., Vink, M., Van Zanten, B., Verschuure, H., Eichhorn, E., Koopman, D., Bernsen, R., Evenhuis, H. M. (2006). *Prevalence of hearing loss in 1598*

- adults with an intellectual disability: cross-sectional population-based study.* International Journal of Audiology, vol. 45(11), 660-669.
- Morin, D., Mélineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., Kerr, M. (2012). *A comparison of the prevalence of chronic disease among persons with and without intellectual disability.* American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, vol. 117(6), 455-463.
- MSSS, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI), agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) (2006). *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle.* Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- National Health and Nutrition Examination Survey, NHANES-III, 1988-1994. <https://www.cdc.gov/nchs/nhanes/nhanes3.htm>
- O'Dwyer, M., Peklar, J., McCallion, P., McCarron, M., Henman, M. C. (2016). *Factors associated with polypharmacy and excessive polypharmacy in older people with intellectual disability differ from the general population: a cross-sectional observational nationwide study.* BMJ Open, vol. 6(4). doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010505
- Organisation mondiale de la santé. (2002). *Vieillir en restant actif : cadre d'orientation.* Tiré de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67758/1/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf
- Ouellette-Kuntz H1, Garcin N, Lewis ME, Minnes P, Martin C, Holden JJ. (2005). *Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability.* Can J Public Health. 2005 Mar-Apr;96 Suppl 2: S8-22.
- Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., Ruoppila, I. (2000). *Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study.* Journal of Intellectual Disability Research, vol. 44(5), 591-599.
- Patja, K., Mölsa, P., Livanainen, M. Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. Journal of intellectual disability research. 2001;45(1):30-40.
- Reppermund, S., Trollor, J. N. (2016). *Successful ageing for people with an intellectual disability.* Current Opinion in Psychiatry, vol. 29(2), 149-154.
- Richard, M.-C., Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport.* Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. Cahier du LAREPPS, no 07-08. Montréal : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales ; Université du Québec à Montréal.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., Baines, S. (2014). *The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence.* Research in Developmental Disabilities, vol. 35(10), 2450-2462.
- Sandberg, M., Ahlström, G., Kristensson, J. (2015). *Patterns of somatic diagnoses in older people with intellectual disability: a Swedish eleven year case-control study of inpatient data.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. <http://doi.wiley.com/10.1111/jar.12230>
- Schoufour, J. D., Echteld, M. A., Bastiaanse, L. P., Evenhuis, H. M. (2015). *The use of a frailty index to predict adverse health outcomes (falls, fractures, hospitalization,*

- medication use, comorbid conditions) in people with intellectual disabilities. Research in Developmental Disabilities, vol. 38, 39-47.*
- Schoufour, J. D., Mitnitski, A., Rockwood, K., Evenhuis, H. M., Echteld, M. A. (2015). *Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a frailty index. Journal of the American Geriatrics Society, vol. 63(3), 531-536*
- Van Splunder J1, Stilma JS, Bernsen RM, Evenhuis HM. (2006). *Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. Eye (Lond). 2006 Sep;20(9):1004-10. Epub 2005*
- Srikanth, R., Cassidy, G., Joiner, C., Teeluckdhar, S. (2011). *Osteoporosis in people with intellectual disabilities: a review and a brief study of risk factors for osteoporosis in a community sample of people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 55(1), 53-62.*
- Starr, J. M., Marsden, L. (2008). *Characterisation of user-defined health status in older adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 52(6), 483-489.*
- Van den Akker, M., Maaskant, M. A., Van der Meijden, R. J. M. (2006). *Cardiac diseases in people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 50(7), 515-522.*
- Van Splunder, J. A. N. G., Stilma, J. S., Bernsen, R. M. D., Evenhuis, H. M. (2006). *Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. Eye, vol. 20(9), 1004-1010.*
- Van Schroyen Lantman-De Valk HM1, Metsemakers JF, Haveman MJ, Crebolder HF. (2000). *Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study.*
- Van Timmeren, E. A., Van der Putten, A. A. J., Van Schroyen Lantman-de Valk, H., Van der Schans, C. P., Waninge, A. (2016). *Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 60(11), 1109-1118.*
- Walsh, P. N. (2005). *Ageing and health issues in intellectual disabilities. Current Opinion in Psychiatry, vol. 18(5), 502-506.*
- Walsh, P. N., Heller, T., Schupf, N., Van Schroyen Lantman-de Valk, H. (2001). *Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: women's health and related issues. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 14(3), 195-217.*
- Warburg, M. (2001). *Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 45(5), 424-438.*
- Wark, S., Hussain, R., Edwards, H. (2016). *The main signs of ageing in people with intellectual disability. Australian Journal of Rural Health, vol. 24(6), 357-362.*
- Zaal, R. J., Van der Kaaij, A. D., Evenhuis, H. M., Van den Bemt, P. M. (2013). *Prescription errors in older individuals with an intellectual disability: prevalence and risk factors in the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study. Research in Developmental Disabilities, vol. 34(5), 1656-1662.*

Annexes

Annexe 1 : Critères d'évaluation de la qualité méthodologique

La qualité méthodologique de chacun des articles analysés a été attribuée selon les critères suivants :

1. la clarté de la méthodologie détaillée (échantillonnage, méthodes de cueillette de données, méthodes d'analyse et de traitement des données, analyse statistique);
2. la cohérence de la méthodologie choisie avec la problématique ciblée;
3. la pertinence des résultats (clinique; psychosociale et sociétale).

Annexe 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion et d'exclusion	
Inclusion*	Exclusion
<ul style="list-style-type: none">• PADI : santé physique générale• PADI : conditions de santé spécifiques• PADI : lien santé physique et autres conditions de santé (ex. : santé mentale)• PADI : DI sévère à profonde seulement• Obstacles à l'accès (soins, services, visite médicale, santé publique...) <p>*Inclus les articles concernant les adultes qui contiennent des données spécifiques aux personnes âgées.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Information non spécifique sur la santé (ex. : évaluation dichotomique : vous sentez-vous en santé oui ou non?)• Santé mentale sans lien avec la santé physique• Adulte : santé générale (sans statistiques spécifiques sur les PADI)

Annexe 3 : Mots-clés utilisés dans la base de données PubMed

Mot-clés employés dans la base PubMed : ("physical profile") OR "health needs") OR "health prevention") OR "health status") OR "health profile") OR "chronic disease") OR "health characteristic") OR "health condition") OR "physical aging") OR "ill health") OR "health indicator") OR "health issue") OR "medical condition") OR "physical health") OR "health indicators") OR "health issues") OR "medical conditions") AND ("intellectual disability") OR "intellectual disabilities") OR "intellectual deficiency") OR "intellectual deficiencies") OR "mental disability") OR "mental disabilities") OR "learning disability") OR "learning disabilities") OR ("intellectual disabilit*") OR "intellectual deficienc*") OR "mental disabilit*") OR "learning disab*") OR "mental deficit*") OR "intellectually handicapped") OR "intellectual handicap") OR "mental retardation") OR "mentally retarded") OR "mentally deficient") OR "mentally disabled") OR "intellectually disabled") OR "intellectual handicaps") AND ("old people") OR "older people") OR ageing) OR elder*) OR "old age") OR "older adult*") OR seniors).

Annexe 4 : Mot-clés employés dans les bases de données EBSCO

Concept 1	Concept 2	Concept 3
Seniors*	"Intellectual Handicaps"	Longevity
"Older Adults**"	"Intellectually Disabled"	Lifespan
"Old Age"	"Mentally Disabled"	"Life Expectancy"
Elder*	"Mentally Deficient"	Barriers
Aging	"Mentally Retarded"	Obstacles
Ageing	"Mental Retardation"	"Risk Factors"
"Older People"	"Intellectual Handicap"	"Morbidity"
"Old People"	"Intellectually Handicaped"	"Chronic Conditions**"
	"Mental Deficit**"	"Multimorbidity"
	"Learning Dis**"	"Mortality"
	"Mental Disabilit**"	"Comorbidity"
	"Intellectual Deficienc**"	"Physical Health Characteristics"
	"Intellectual Disabilit**"	"Functional Autonomy"
		"Chronic Diseases Prevalence"
		"Physical Health"
		"Medical Conditions**"
		"Health Issues**"
		"Health Indicators**"
		"Physical Aging"
		"Health Conditions**"
		"Health Characteristics**"
		"Chronic Disease**"
		"Health Profile"
		"Health Status"
		"Health Prevention"
		"Health Needs"
		"Physical Profile"
		"Health Checks"
		Screening
		"Developmental Medicine"
		"Proactive Diagnosis"



**Institut universitaire
en déficience intellectuelle et
en trouble du spectre de l'autisme**

rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 379-7732
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.rechercheiuditsa.ca

www.ciuSSSMCQ.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 CIUSSS MCQ