

Vieillesse avec et sans déficience intellectuelle : comparaison qualitative et quantitative

France Fleury
Courtier de connaissances
Secteur gestion des connaissances

Février 2009



Document réalisé par :

France Fleury
Courtier de connaissances

Citation suggérée :

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.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (pdf) sur le site Web de *VisAge : bulletin de veille informationnelle de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie* à l'adresse www.asssm.veille.qc.ca. Il a été produit à titre d'information générale. Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que son auteur, et non l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Les informations contenues dans le présent document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

RCA Personnes âgées

Groupe de travail Déficience intellectuelle et TED

Vieillesse avec et sans déficience intellectuelle : comparaison qualitative et quantitative

Objectif de la présente comparaison

- Mettre en évidence des différences entre le processus normal de vieillissement et le vieillissement d'une personne présentant une déficience intellectuelle (DI), à l'aide d'une revue de littérature

10 messages clés :

1. À la déficience intellectuelle s'ajoutent les incapacités et troubles d'adaptation liés au vieillissement.
2. L'âge du début du vieillissement se situe à 55 ans.
3. Les personnes avec DI de plus de 55 ans sont en croissance.
4. L'espérance de vie des personnes avec DI se rapproche de celle de la population générale.
5. Les trois principales causes de mortalité des personnes avec DI sont les mêmes que celles de la population générale.
6. Les personnes avec DI présentent plus de comorbidités. Celles-ci semblent toutefois sous-diagnostiquées.
7. Le risque de développer une démence pour les personnes avec syndrome de Down est au moins 4 x supérieur.
8. L'intégration des personnes avec DI est rendue difficile pour des problèmes liés au syndrome et des problèmes de maillage entre les services génériques pour personnes âgées et les services spécialisés en DI.
9. Des recommandations concernant la prévention, l'intégration sociale, l'aspect médical, l'organisation des services en soi et l'intervention tendraient à améliorer les services.
10. Un exemple d'intégration des services personnes âgées-DI associe un intervenant DI aux équipes de psychogériatrie.

Description du vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle

A. Globalement, le vieillissement avec ou sans déficience

- Le vieillissement sans déficience consiste surtout en une capacité moindre d'adaptation qui contribue à accroître la vulnérabilité des personnes.
- Le vieillissement avec déficience « ne se distingue pas, fondamentalement, du vieillissement habituel de la population générale. (...) En revanche, les conséquences sont toutes autres pour des personnes handicapées qui voient s'ajouter de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres incapacités préexistantes. Il existe là un effet d'accélération avec un risque accru » (Azéma et Martinez, p.311)^{1,2}.
- « Les pertes liées au vieillissement s'observent à un âge plus jeune chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. L'âge du début du vieillissement est donc situé à 55 ans¹ ». On retrouve aussi dans une publication de 1996 que l'âge dit « du vieillissement » se situe de 45 à 55 ans.
- Les personnes atteintes d'une déficience physique combinée à une déficience intellectuelle sévère ou profonde et les personnes atteintes du Syndrome de Down, dû au fort risque de développer une maladie d'Alzheimer, présentent plus de risques de vieillissement précoce³.
- Il ne faut pas confondre le « vieillissement précoce », soit un processus graduel de perte d'autonomie et de capacité d'adaptation, et une rupture subite dans l'adaptation, expression d'une dépression ou d'un problème physique par exemple³.

B. Une population en croissance

- Il est estimé que le nombre de personnes de 55 ans et plus avec troubles du développement doublera dans les 25 prochaines années (SCHL, 2006, cité dans Richard et Maltais, 2007), ce qui suit la croissance estimée de la population générale.

C. Espérance de vie et causes de mortalité

- L'espérance de vie des personnes avec DI s'est grandement rapprochée de celle de la population générale^{2,4-6}. Elle diminue avec le niveau de DI⁶.
- Les facteurs de risque diffèrent de ceux de la population générale (par ex. : moins d'exposition aux facteurs environnementaux; plus d'épilepsie)⁶.
- En détail :

Espérance de vie	Comparaison entre Population avec DI et Population générale
Toutes déficiences et tous niveaux de déficience	<ul style="list-style-type: none"> • DI < Pop. générale – <i>Espérance de vie DI (ASSS Montérégie, 2000)¹ : 70 ans</i> – <i>DI selon le sexe (Australie, 2002)² : ♀ 71,5 ans; ♂ 66,7 ans</i> – <i>DI selon niveau (Australie, 2002)² : léger = 74 ans; modéré = 67,6 ans; sévère = 58,6 ans</i> – <i>Syndrome de Down (ASSS Montérégie, 2000)¹ : 62 ans</i> – <i>Espérance de vie population générale (Québec, 2001) : ♀ 82,0 ans; ♂ 76,5 ans</i>
Déficience légère	<ul style="list-style-type: none"> • DI = Pop. générale^{5,6}
Déficiences sévère et profonde	<ul style="list-style-type: none"> • DI < Pop. générale⁶
Différence ♀ p/r ♂ ²	<ul style="list-style-type: none"> • DI = Pop. générale : ♀ > ♂ • Sauf pour syndrome de Down : ♂ > ♀

Mortalité	Population avec DI	Population générale
Principales causes de mortalité (Québec, 1999; Finlande, 1997 ⁷)	<ul style="list-style-type: none"> • Maladies cardiovasculaires • Maladies respiratoires • Néoplasmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Maladies cardiovasculaires • Néoplasmes • Maladies respiratoires
Faible QI, épilepsie et troubles auditifs ⁶	<ul style="list-style-type: none"> • Trois facteurs qui accroissent le risque relatif de mortalité, tous niveaux de DI confondus 	---

D. Comorbidités principalement observées

Par problème de santé	Comparaison entre Population avec DI et Population générale
Problèmes de santé en général ²	<ul style="list-style-type: none"> • DI > Pop. générale : 2,5 x plus élevé
Déficiences sensorielles (visuelles et auditives)	<ul style="list-style-type: none"> • DI = Pop. générale, mais détection inadéquate⁵ • DI > Pop. générale : cécité de 5 à 30 % plus élevée²
Arthrite ⁵	<ul style="list-style-type: none"> • DI > Pop. générale
Démence	<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Down > Pop. générale – 72,7 % des 60 ans et plus avec syndrome de Down² – Démence de type Alzheimer observée dès 35-40 ans¹, surtout chez syndrome de Down – 33 % des personnes avec syndrome de Down développeraient une démence de type Alzheimer dans l'âge moyen⁸ – 8 % population générale canadienne; 6,5 % population Australienne ; entre 1 et 5 % selon l'OMS
Troubles cardiovasculaires ²	<ul style="list-style-type: none"> • DI = Pop. générale
Cancer ²	<ul style="list-style-type: none"> • DI = Pop. générale pour la prévalence du cancer • Syndrome de Down ≠ Pop. générale pour la prévalence des types de cancers (ex. Down : + leucémie; - cancer du sein; + cancer testiculaire)
Ménopause ²	<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Down : début de la ménopause de 3 à 5 ans avant les autres femmes
Risque d'ostéoporose et fractures ²	<ul style="list-style-type: none"> • ♀ DI > ♀ Pop générale
Obésité ¹	<ul style="list-style-type: none"> • DI > Pop. générale : 50 % dans la population avec DI contre 33 % dans la population générale
Personnes avec DI plus âgées p/r à DI plus jeunes ⁹	<ul style="list-style-type: none"> • DI > 65 ans : + incontinence urinaire; + immobilité; + troubles auditifs; + arthrite; + hypertension; + maladies cérébrovasculaires
Épilepsie ²	<ul style="list-style-type: none"> • Décroissance avec l'âge, mais croissance pour les personnes avec syndrome de Down

Par diagnostic	Pathologies physiques ou sensorielles souvent associées (ordre alphabétique)
Syndrome de Down	<ul style="list-style-type: none"> • Apparition précoce de troubles visuels ou auditifs^{2,5} • Démence^{2,5} de type Alzheimer¹⁰ • Épilepsie⁵ • Hypothyroïdie¹⁰ • Obésité¹⁰ • Pathologie cardiaque^{2,10}
Syndrome de l'X fragile	<ul style="list-style-type: none"> • Déficience visuelle^{5,10} • Épilepsie¹⁰

	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles musculosquelettiques^{5,10}
Syndrome Prader-Willi	<ul style="list-style-type: none"> • Diabète^{5,10} • Épilepsie⁵ • Obésité^{5,10} • Problèmes articulaires¹⁰ • Troubles cardiovasculaires^{5,10} • Troubles du sommeil¹⁰
Problèmes du système nerveux central ⁵	<ul style="list-style-type: none"> • Épilepsie • Maladies respiratoires aiguës • Troubles visuels

Quatre facteurs nuisibles à l'intégration au réseau des personnes âgées

- La difficulté d'expression tend à réduire la capacité de détection de troubles physiques, sensoriels ou de santé mentale⁵.
- Les personnes avec DI présentent des risques significatifs d'isolement¹.
- La cohabitation de personnes avec DI et personnes sans DI est souvent problématique¹.
- On observe dans différents pays qu'une absence de relations formalisées entre les services pour les personnes avec DI et les services pour les personnes âgées tend à réduire la prise en charge pour des problèmes propres au vieillissement⁴. Cela se traduit par exemple par un sous-investissement des problèmes de démence.

Considérations pour le développement de services qui répondent aux particularités et besoins de la DI

- Les considérations et recommandations énumérées sont reconnues par les auteurs pour avoir un impact sur la capacité fonctionnelle, sur la qualité de vie et sur la longévité. Les niveaux d'évidence ne sont toutefois pas identifiés.

Prévention et promotion de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Activités de promotion de la santé (ex. : sensibilisation à un mode de vie sain; information aux proches)⁵ • Dépistage précoce de maladies physiques² • Prévenir les « surincapacités »² : l'accumulation des troubles dégénératifs liés à l'âge et des incapacités préexistantes soit, dans l'ordre <ul style="list-style-type: none"> – Les maladies cardiovasculaires – Les atteintes sensorielles – Les atteintes musculosquelettiques • Détection des cancers gynécologiques dès 45 ans² • Dépistage aux 5 ans, dès 45 ans, des troubles auditifs²; aux 3 ans pour syndrome de Down • Dépistage recommandé des troubles visuels²
Intégration sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Facteurs favorables à l'intégration sociale, selon des aînés avec DI⁵ : <ul style="list-style-type: none"> – Des milieux permettant d'établir des contacts sociaux significatifs – Des activités de loisirs – Des amis – La famille

Aspect médical	<ul style="list-style-type: none"> • Recommandations (Azéma et Martinez, p.317)² : <ul style="list-style-type: none"> – Des démarches diagnostiques appropriées – Des bilans médicaux réguliers – Des formations initiales et continues des intervenants et aidants – Un accès médical accru – De l'information scientifique disponible pour les aidants – Un travail médical multidisciplinaire – Réalisation de bilan de santé complet aux 5 ans
Organisation des services	<ul style="list-style-type: none"> • Formaliser les relations entre services pour DI et services pour personnes âgées⁴ • Soutien des services spécialisés aux services d'hébergement pour personnes âgées (situations problématiques, plan d'intervention, services psychosociaux)¹ • Formation adéquate du personnel en services pour personnes âgées¹ • Ressources appropriées¹
Objectifs d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Objectifs d'intervention jugés comme facilitateurs¹ : <ul style="list-style-type: none"> – Viser l'absence de régression – Mettre l'accent sur le présent – Traiter la personne comme un être humain – Faire un suivi médical régulier dès 40 ans – Dépister systématiquement les déficiences sensorielles dès 45 ans – Dépister les maladies chroniques et les troubles psychosociaux – Diminuer la sédentarité – Vacciner – Suivre systématiquement la médication

Exemple d'un modèle de services pour les usagers présentant une DI et un syndrome démentiel¹¹

- Le dilemme de départ pour le choix du modèle se traduit par la question suivante : pour les personnes âgées avec une DI, doit-on préconiser un modèle générique « personnes âgées » ou un modèle spécialisé « déficience intellectuelle »?
- Pour y répondre, il faut savoir que les auteurs ont observé, dans le contexte Irlandais, que :
 - 1) La difficulté concerne les personnes avec DI modérée et sévère qui requièrent une expertise particulière au regard de la DI.
 - 2) Des personnes avec DI suivies par des équipes spécialisées se retrouvent rapidement en institution lorsqu'une démence apparaît.
- Le modèle privilégié en Irlande : des cliniques régionales mobiles pour la démence qui incorporent des spécialistes en DI.
- Ces cliniques offrent les services suivants :
 - 1) Diagnostic et évaluation
 - 2) Évaluation multidisciplinaire et soutien clinique
 - 3) Services « compréhensifs », complets, centrés sur la personne
 - 4) Conseils pour l'aménagement de l'environnement
 - 5) Éducation et entraînement de la personne et de ses proches

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Richard M-C, Maltais D. Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: bref rapport. In: sociale Ldrspelp (ed). Cahiers du LAREPPS. Montréal: École de travail social, Université du Québec à Montréal, 2007.
2. Azema B, Martinez N. Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie et de santé; qualité de vie. Une revue de la littérature. RFAS, 2005.
3. Dalla Piazza S. Handicap congénital et vieillissement. Bruxelles: de Boeck; 2005.
4. Bigby C. Beset by obstacles: a review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*. 2008;33(1):76-86.
5. Conseil consultatif national sur le troisième âge. Aînés en marge: Vieillir avec une déficience intellectuelle. Ottawa: Ministre des travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2004.
6. Patja K, Livanainen M, Vesala H, Oksanen H, Ruoppila I. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research*. 2000;44(5):591-9.
7. 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.
8. Torr J, Davis R. Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*. 2007;20:467-71.
9. Cooper S-A. Clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American journal on mental retardation*. 1998;102(6):582-9.
10. Jenkins R. Older people with learning disabilities. Part 1: individuals, ageing and health. *nursing older people*. 2005;16(10):30-3.
11. McCarron M, Lawlor BA. Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. *Aging and mental health*. 2003;7(6):413-7.