

# RAPPORT de RECHERCHE

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

Pierre Nolin, Ph.D., *professeur retraité et associé, Département de psychoéducation, UQTR*

Nadia Loirdighi, Ph. D., *praticienne-chercheuse, CRDITED MCQ - IU*

Marie-Hélène Guilbeault-Pinel, *doctorante en neuropsychologie, UQTR*

Karoline Girard, M.A., *agente de planification, programmation, recherche, CRDITED MCQ - IU*

RAPPORT SYNTHÈSE  
ET ANNEXES

## **Édition**

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (CRDITED MCQ – IU)  
1<sup>re</sup> édition – Décembre 2014

## **Auteurs**

Pierre Nolin, *Ph.D.*

*Professeur retraité et associé, Département de psychoéducation, UQTR*

Nadia Loirdighi, *Ph.D.*

*Praticienne-chercheuse, CRDITED MCQ – IU*

Marie-Hélène Guilbeault-Pinel,

*Doctorante en neuropsychologie, UQTR*

Karoline Girard, *M.A.*

*Agente de planification, programmation, recherche, CRDITED MCQ – IU*

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle  
et en troubles envahissants du développement de la Mauricie  
et du Centre-du-Québec – Institut universitaire  
Département de psychoéducation, UQTR

## **Soutien à l'édition**

Maude Bourgeois, agente d'information, CRDITED MCQ – IU

## **Correction**

Amélie Guilbert, adjointe de direction, CRDITED MCQ – IU

Marie-Ève Carpentier, adjointe de direction, CRDITED MCQ – IU

## **Mise en page**

Pop grenade

La reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise, à la condition d'en citer la source.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

CRDITED MCQ – IU. *Rapport de recherche - Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD*, Trois-Rivières, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire, 2014.

© CRDITED MCQ – IU

Dépôt Légal

ISBN : 978-2-922227-59-8

ISBN (version électronique) : 978-2-922227-60-4

# REMERCIEMENTS

Ce projet fut d'abord initié par le Comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR) qui regroupe le CRDITED MCQ - Institut universitaire, le CRDI de Québec et le CRDITED de Chaudière-Appalaches. Ce travail est rendu possible grâce au précieux soutien financier du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU), à l'appui de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) ainsi qu'à la collaboration des autres CRDITED (Clair Foyer, Bas-St-Laurent, Chaudière-Appalaches, Estrie, Laval, La Myriade, du Florès, Montérégie-Est, Ouest de Montréal, CROM, Centre Miriam, Pavillon du Parc, Québec) et le CSSS de Charlevoix, qui ont accepté généreusement de nous acheminer leurs données sur le profil des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle.

Quant à la recension des écrits, elle a été menée à terme grâce à la contribution de plusieurs doctorantes dans différentes disciplines : Mme Anne Germain-Drouin (neuropsychologie), Mme Karine Messier-Newman (psychoéducation), Mme Marie Leblond (psychologie), Mme Marie-Hélène Guilbault-Pinel (neuropsychologie). Nous tenons aussi à remercier Mme Karoline Girard en tant que coordonnatrice du CÉRC pour son implication au niveau des demandes de convenance avec les autres CRDITED, Dre Lucie Bonin et mesdames Mylène Alarie, conseillère en gestion de programmes et Sylvie Garneau, agente de planification, de programmation et de recherche pour leurs commentaires judicieux du présent rapport, et finalement, Mmes Marie-Ève Carpentier et Amélie Guilbert, adjointes de direction pour la révision du manuscrit.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Remerciements</b>	<b>1</b>
<b>Introduction</b>	<b>4</b>
<b>Méthode</b>	<b>5</b>
Tableau 1	6
<b>Résultats</b>	<b>7</b>
A. La population à l'étude	7
B. Les diagnostics selon le système de classification internationale des maladies	8
C. Les personnes âgées présentant une DI selon les territoires de CSSS	9
D. Les personnes âgées présentant une DI selon le type de milieu de vie	10
E. Les personnes âgées présentant une DI et les nouveaux services (disciplines) reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	10
F. Les personnes âgées présentant une DI et leurs personnes liens	12
G. Conclusions sous forme de faits saillants	12
H. Recommandations	14
 <i>Annexes : Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD</i>	
<b>Annexe 1 - Région de l'Abitibi-Témiscamingue - CRDIAT Clair Foyer</b>	<b>15</b>
La population avec un syndrome de Down	15
Tableaux 1 et 2	15
<b>Annexe 2 - Région du Bas St-Laurent - CRDITED du Bas St-Laurent</b>	<b>16</b>
La population à l'étude	16
Distribution selon le genre	16
Diagnostics selon le CIM	17
Tableaux 1 à 9	17
Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	22
Tableaux 10 à 12	22
Les personnes liens	23
Tableaux 13 à 16	23
<b>Annexe 3 - Région de Chaudière-Appalaches - CRDITED de Chaudière-Appalaches</b>	<b>26</b>
La population à l'étude	26
Distribution selon le genre	26
Les diagnostics selon le CIM	27
Tableaux 1 à 9	27
Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	31
Tableaux 10 à 16	32
<b>Annexe 4 - Région de l'Estrie - CRDITED Estrie</b>	<b>36</b>
La population SD	36
Tableaux 1 et 2	36
<b>Annexe 5 - Région de Laval - CRDITED de Laval</b>	<b>37</b>
La population SD	37
Tableaux 1 et 2	37
<b>Annexe 6 - Région de Lanaudière - Centre de réadaptation La Myriade</b>	<b>38</b>
La population à l'étude	38
Les diagnostics selon le CIM	38
Tableaux 1 à 11	39

<b>Annexe 7 - Région des Laurentides - Centre du Florès</b>	<b>45</b>
La population à l'étude	45
Les diagnostics selon le CIM	45
Tableaux 1 à 9	46
Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	52
Tableaux 10 à 12	52
Les personnes liens	53
Tableaux 13 à 16	54
<b>Annexe 8 - Région Mauricie et Centre-du-Québec - CRDITED MCQ - Institut Universitaire</b>	<b>56</b>
La population à l'étude	56
Les diagnostics selon le CIM	56
Tableaux 1 à 11	57
Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	64
Tableaux 12 à 15	64
Les personnes liens	66
Tableaux 16 à 21	66
<b>Annexe 9 - Région de la Montérégie - CRDITED de la Montérégie-Est</b>	<b>69</b>
La population SD	69
Tableaux 1 et 2	69
<b>Annexe 10 - Région de Montréal - Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM)</b>	<b>70</b>
La population SD	70
Tableaux 1 et 2	70
<b>Annexe 11 - Région de Montréal - Centre Miriam</b>	<b>71</b>
La population SD	71
Tableaux 1 et 2	71
<b>Annexe 12 - Région de l'Outaouais - Pavillon du Parc</b>	<b>72</b>
La population à l'étude	72
Les diagnostics selon le CIM	72
Tableaux 1 à 7	73
Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	78
Tableaux 8 et 9	78
Les personnes liens	79
Tableaux 10 et 11	80
<b>Annexe 13 - Région de Québec - CRDI de Québec</b>	<b>81</b>
La population à l'étude	81
Les diagnostics selon le CIM	81
Tableaux 1 à 9	82
Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	86
Tableaux 10 à 12	87
Les personnes liens	88
Tableaux 13 à 16	89
<b>Annexe 14 - Région de Québec - CSSS de Charlevoix</b>	<b>91</b>
La population à l'étude	91
Tableau 1	91
<b>Références</b>	<b>92</b>

# INTRODUCTION

Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) constitue depuis plusieurs années une préoccupation grandissante en raison de l'augmentation de l'espérance de vie de toutes les populations occidentales. Des études récentes (Walsh, 2005; Courtenay, Jokinen, & Strydom, 2010) avec les personnes présentant une DI montrent que leurs incapacités reflètent majoritairement celles qui apparaissent chez les personnes vieillissantes en général. Avec l'âge, les placements à l'extérieur des milieux familiaux augmentent et les personnes vieillissantes présentant une DI rencontrent des maladies semblables à celles des autres personnes de ce groupe d'âge, dont les maladies cardiovasculaires, respiratoires et néoplasiques. Ces pathologies qui s'ajoutent à la DI, comme c'est aussi le cas du développement de différents types de démences (principalement la maladie d'Alzheimer), réduisent les capacités de ces personnes, tout comme leur adaptation sociale. Il apparaît donc essentiel de mieux comprendre les effets du vieillissement sur les personnes présentant une DI afin d'ajuster l'offre de service aux nouveaux besoins qui en émergent. Il semble donc nécessaire de mieux connaître le portrait actuel des personnes qui reçoivent des services des CRDITED du Québec et d'identifier leurs caractéristiques personnelles. Le présent rapport de recherche vise à répondre à cet objectif en faisant la synthèse des informations sur les personnes âgées qui présentent une DI à partir des données du *Système d'information pour personnes ayant une déficience* (SIPAD). Les personnes intéressées à en connaître davantage sur la problématique du vieillissement chez les personnes présentant une DI sont invitées à lire notre rapport qui fait l'état des connaissances dans ce domaine (Loirdighi, Nolin, Leblond, Guilbault-Pinel & Girard 2014).

# MÉTHODE

Le lecteur trouvera dans le présent rapport une synthèse des caractéristiques des personnes présentant une DI, tel qu'il a été possible de la faire à partir des données qui ont été compilées. Les données sont celles qui étaient présentes aux dossiers des participants ayant une cote « inscrit » ou « indéterminé » en date du 31 mars 2013. Les participants dont les dossiers avaient la cote « fermé » n'ont pas été retenus. Les personnes de 40 ans et plus et qui avaient, soit un diagnostic de syndrome de Down (SD), soit une mention de polyhandicapé<sup>1</sup> à leur dossier, ont été retenues en tant que personnes âgées. Les autres participants sont les personnes âgées de 55 ans et plus qui présentaient un autre type de DI. Par ailleurs, le lecteur pourra trouver en annexes les résultats spécifiques pour chacun des CRDITED participants. La consultation de celles-ci permettra de prendre connaissance de données plus précises qui n'ont pas pu être intégrées dans la synthèse.

Les données sont regroupées sous six thématiques :

- A. La population à l'étude (distribution selon l'âge et le genre);
- B. Les diagnostics selon le *Système de classification internationale des maladies* (CIM);  
La répartition des personnes âgées présentant une DI selon les territoires de CSSS;
- C. Les personnes âgées présentant une DI selon le type de milieu de vie;
- D. La répartition des personnes âgées présentant une DI selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours de la période de 12 mois couverte par l'étude;
- E. Les personnes âgées présentant une DI et leurs personnes liens.

Ces sections seront suivies de conclusions qui seront présentées sous forme de faits saillants et de quelques recommandations.

Toutes les informations ont été fournies à l'équipe de recherche via les pilotes SIPAD de chaque CRDITED participant. Il faut souligner ici que certaines variables n'étaient pas disponibles pour certains établissements. C'est le cas des données pour le sous-groupe de participants ayant un diagnostic de polyhandicapé qui n'étaient disponibles que pour le CRDITED MCQ – Institut universitaire. Certaines données concernant l'identification des participants présentant un SD n'étaient pas non plus disponibles pour certains centres. Il n'a donc pas été possible d'établir les caractéristiques de ce sous-groupe. Dans ce cas, les portraits ont été faits pour l'ensemble des participants de 55 ans et plus, auxquels ont été ajoutés les participants présentant un SD de 40 à 54 ans. Plusieurs centres n'ont transféré que les données de leurs participants présentant un SD, et ce, de façon partielle. Dans ce cas, seulement les caractéristiques qui concernent la distribution de ces participants présentant un SD selon l'âge, le genre et le territoire du CSSS dont ils relèvent, ont pu être comptabilisées. Enfin, un centre n'avait pas accès aux données SIPAD et nous a transféré des données concernant uniquement le nombre de personnes âgées présentant une DI. Au total, quatorze CRDITED ont participé à l'étude. Le lecteur trouvera au *Tableau 1* de la page suivante la liste des CRDITED qui ont participé ainsi que les variables, parmi celles présentées plus haut, qui ont pu être traitées pour chaque centre.

<sup>1</sup> Le terme polyhandicapé renvoie à une association d'un déficit grave avec retard sévère ou profond (QI<35), caractérisé par la présence de trois éléments centraux : 1) Des incapacités intellectuelles sévères ou profondes; 2) Des incapacités motrices persistantes et graves; 3) Des déficits importants au niveau de l'ensemble des comportements adaptatifs (Rivest et al., 2000).

**Tableau 1 - Liste des CRDITED qui ont participé à l'étude et données ayant servi aux analyses selon les différents centres**

Région	CRDITED	Population totale du centre	Sous-groupe polyhandicapés de 40 ans et plus	Sous-groupe SD de 40 ans et plus	Sous-groupe des autres DI de 55 ans et plus	Données sur les diagnostics selon le CIM	Données sur les territoires des CSSS	Données sur les milieux de vie	Données sur les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude	Données sur les personnes liens	Annexe
Abitibi-Témiscamingue	CRDI de l'Abitibi-Témiscamingue Clair Foyer			X			X				1
Bas St-Laurent	CRDITED du Bas St-Laurent	X		X	X	X	X	X	X	X	2
Chaudière-Appalaches	CRDITED de Chaudière-Appalaches	X		X	X	X	X	X	X	X	3
Estrie	CRDITED Estrie			X			X				4
Laval	CRDITED de Laval			X			X				5
Lanaudière	Centre de réadaptation La Myriade	X			X	X	X	X	X	X	6
Laurentides	Centre du Florès	X		X	X	X	X	X	X	X	7
Mauricie et Centre-du-Québec	CRDITED Mauricie et Centre-du-Québec - Institut universitaire	X	X	X	X	X	X	X	X	X	8
Montérégie	CRDITED de Montérégie-Est			X			X				9
Montréal	Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal			X			X				10
Montréal	Centre Miriam			X			X				11
Outaouais	Pavillon du Parc	X			X	X	X	X	X	X	12
Québec	CRDI de Québec	X		X	X	X	X	X	X	X	13
Charlevoix	CSSS de Charlevoix				X						14



# RÉSULTATS

La présente section vise à exposer l'analyse des résultats pour l'ensemble des CRDITED participants. Le lecteur pourra trouver en annexes les données spécifiques, et plus complètes, pour chacun des CRDITED individuellement.

## A. La population à l'étude

Il y a une grande variabilité sur le nombre, de la population totale (tous les âges), de personnes qui relèvent des CRDITED participants. Le plus grand nombre se retrouve au CRDI de Québec (région de Québec) avec un total de 2 641 personnes en termes de population totale. Le CRDITED ayant le moins de population est le Pavillon du Parc (région de l'Outaouais) avec un total de 998 personnes en termes de clientèle globale. Ces informations étaient disponibles pour seulement sept centres.

Ceci entraîne donc une disparité entre les régions concernant le nombre total de personnes âgées. Rappelons ici que les personnes ayant un SD et les personnes ayant un polyhandicap ont été incluses dans le groupe des personnes âgées à partir de 40 ans. L'âge retenu pour tous les autres types de DI est de 55 ans et plus. Il faut aussi souligner qu'il n'a pas été possible de tenir compte de ces spécifications relatives aux diagnostics pour tous les CRDITED participants, car ces informations n'étaient disponibles que pour sept centres. Le plus petit nombre de personnes âgées est donc associé au Pavillon du Parc, avec un total de 122 personnes âgées. Le plus grand nombre est associé au CRDITED MCQ – Institut universitaire avec un total de 522 personnes âgées. La moyenne de personnes âgées pour l'ensemble des CRDITED participants est de 319,67 personnes (écart-type = 131,21).

Les différences entre les centres participants demeurent variables même lorsque le nombre de personnes âgées est exprimé en pourcentage par rapport à la clientèle totale de chaque centre. Sous cet angle, le nombre de personnes âgées représente de 12 % (Pavillon du Parc et Centre de réadaptation La Myriade) à 72 % (CSSS de Charlevoix) de la population totale. La moyenne pour l'ensemble des centres participants est de 24,87 % (écart-type = 19,54 %). Cette donnée n'était disponible que pour huit centres.

On peut donc conclure que les personnes âgées, en moyenne, peuvent représenter le quart de la population totale desservie par les CRDITED. Cela souligne le poids réel de cette tranche de population dans le réseau des CRDITED du Québec et renforce l'importance, tout comme les défis, de maintenir ou de mettre en place les services spécifiques que requièrent ces personnes et les trajectoires de services qui en découlent.

Plus spécifiquement, en ce qui concerne les personnes âgées qui présentent un SD, le nombre total est également différent d'un centre à l'autre. Il faut noter ici que cette analyse repose sur onze des quatorze CRDITED participants. Le plus petit nombre est associé au CRDITED de Laval,

soit 10 personnes présentant un SD. Le plus grand nombre, soit 92 participants présentant un SD, est associé au CRDITED de la Montérégie-Est. Le nombre moyen de personnes âgées présentant un SD pour l'ensemble des CRDITED participants est de 53,64 personnes (écart-type = 29,44).

Les différences entre les centres diminuent lorsque le nombre total de personnes âgées présentant un SD est exprimé en pourcentage par rapport au nombre total de personnes âgées de chaque centre. Sous cet angle, le nombre de personnes âgées présentant un SD représente de 17 % (CRDITED MCQ - IU et CRDI de Québec) à 20 % (Centre du Florès) de toutes les personnes âgées. La moyenne est de 18,40 % (écart-type = 1,34 %). Cette donnée n'est cependant disponible que pour cinq centres.

Lorsque l'on s'intéresse à l'âge des personnes présentant un SD, on peut constater que la grande majorité de cette population a moins de 55 ans. Le pourcentage de personnes âgées présentant un SD ayant moins de 55 ans va de 29 % (CRDITED de l'Estrie) à 92 % (Centre de réadaptation de l'ouest de Montréal - CROM). La moyenne est de 48,55 % (écart-type = 33,11 %). Cette information était disponible pour onze centres. Le CRDITED de l'Estrie fait exception à la règle, car pour ce centre, les personnes âgées présentant un SD de 55 ans et plus sont plus nombreuses que les personnes de moins de 55 ans, alors que le contraire est vrai pour tous les autres établissements. En général, il y a un nombre relativement équivalent de femmes et d'hommes âgés ayant un SD, bien que des différences existent à cet effet selon les centres. En moyenne, on compte 47,50 % de femmes âgées avec un SD et 52,50 % d'hommes. Cette information était disponible pour onze centres.

On peut donc conclure que les personnes âgées présentant un SD qui sont, parmi tous les types de DI, celles qui sont les plus à risque de développer la maladie d'Alzheimer, représentent en moyenne près du 1/5 des personnes âgées présentant une DI desservies par les CRDITED et que ce sont, en général, des personnes ayant moins de 55 ans. Cela souligne l'importance, tout comme les défis, de maintenir ou de mettre en place les services spécifiques que requièrent les personnes âgées ayant un SD.

## B. Les diagnostics selon le système de classification internationale des maladies

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du *Système de classification internationale des maladies* (CIM<sup>2</sup>). Un même participant pouvait avoir plus d'un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (légère, modérée, profonde, sévère ou « sans précision »). D'autres sont plus précis en regard du type de pathologies (ex. encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c'est-à-dire celui qui

<sup>2</sup> Le *Système de classification internationale des maladies* (CIM) est une classification médicale codifiée classifiant les maladies et une très vaste variété de signes, symptômes, lésions traumatiques, empoisonnements, circonstances sociales et causes externes de blessures ou de maladies. Cette classification internationale des maladies est publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et est mondialement utilisée pour l'enregistrement des causes de morbidité et de mortalité touchant le domaine de la médecine ([http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/internet/fr/document/standards+and+data+submission/standards/classification+and+coding/codingclass\\_icd10](http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/internet/fr/document/standards+and+data+submission/standards/classification+and+coding/codingclass_icd10)).

donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et d' « hydrocéphalie », le diagnostic d'hydrocéphalie a été conservé. Il faut noter ici que les analyses concernant le diagnostic n'ont pas été réalisées pour tous les CRDITED participants, car il y avait souvent trop de données manquantes dans les fichiers qui ont été reçus.

En moyenne, on constate que les participants ont au moins un diagnostic, soit en moyenne 80,07 % (écart-type = 11,79 %) des participants. Plusieurs ont deux diagnostics, soit en moyenne 15,40 % des participants (écart-type = 10,16 %). Très peu de participants ont plus de deux diagnostics. Par contre, certains peuvent en avoir jusqu'à sept. Ces informations étaient disponibles pour six centres.

En ce qui a trait aux types de diagnostics, on note que la majorité présente un diagnostic de déficience intellectuelle sans précision (moyenne = 32,69 %; écart-type = 30,32 %), de déficience intellectuelle modérée (moyenne = 17,00 %; écart-type = 9,14 %), de déficience intellectuelle légère (moyenne = 11,29 %; écart-type = 6,59 %), de déficience intellectuelle sévère (moyenne = 8,62 %; écart-type = 3,87 %), de déficience intellectuelle profonde (moyenne = 6,1 %; écart-type = 4,51 %), ou de syndrome de Down (moyenne = 19,90 %; écart-type = 0,97 %). Toutes ces informations étaient disponibles pour six centres, à l'exception de la dernière qui ne repose que sur cinq centres. Il existe, mais de façon peu fréquente chez les participants, plusieurs diagnostics d'autres natures. La variété des diagnostics s'observe également entre les différents CRDITED participants. Le lecteur pourra consulter les annexes pour avoir davantage de précisions pour chacun des CRDITED de l'étude. Le lecteur pourra également trouver, dans les annexes, une distribution des types de diagnostics selon les groupes d'âge. Ces données pourraient ainsi permettre de préciser l'orientation des services selon les besoins spécifiques qui relèvent des caractéristiques propres aux diagnostics et à l'âge du participant.

Globalement, l'analyse de ces données révèle que les diagnostics sont généralement peu précis, en regard des possibilités que permet le *Système de classification internationale des maladies*. Un effort de précision du diagnostic pourrait être encouragé pour avoir un meilleur portrait de la clientèle, car pour le moment, le diagnostic se limite majoritairement au niveau de gravité de la déficience intellectuelle. De plus, très souvent, le niveau de déficience intellectuelle n'est pas mentionné.

## C. Les personnes âgées présentant une DI selon les territoires de CSSS

Cette section vise à présenter la distribution des personnes âgées présentant une DI selon les territoires de CSSS couverts par les différents CRDITED participants. Lorsque l'information concernant le diagnostic des participants était disponible, les résultats sont présentés en séparant les participants ayant un syndrome de Down des autres types de déficience intellectuelle. Le lecteur peut consulter les annexes pour avoir les détails pour les centres pour lesquels nous avons ces données.

Dans l'ensemble, on observe que les clientèles ne sont pas réparties uniformément dans les différents territoires de CSSS d'un même CRDITED. Pour plus de détails, le lecteur pourra trouver en annexe une distribution des participants selon les territoires de CSSS et les diagnostics. Ces données pourraient ainsi permettre de planifier l'organisation des services et des ressources selon les caractéristiques des clientèles et spécificités territoriales.

## D. Les personnes âgées présentant une DI selon le type de milieu de vie

Cette section vise à présenter, pour l'ensemble des CRDITED qui ont participé à l'étude, la distribution des participants selon leur milieu de vie. Ces informations étaient disponibles pour sept centres et les types de milieux de vie avaient la même nomenclature d'un centre à l'autre.

En ce qui concerne les participants présentant un SD, la majorité (60,25 %; écart-type = 16,19 %) vit en résidences d'accueil. Le second type de milieu de vie le plus fréquent pour les participants présentant un SD renvoie aux ressources de type intermédiaire (23,25 %; écart-type = 12,34 %).

En ce qui concerne les autres participants présentant une DI, le type de milieu de vie le plus fréquent est la résidence d'accueil (40 %; écart-type = 15,98 %), suivi par les ressources de type intermédiaire (30,40 %; écart-type = 10,90 %).

Globalement, la majorité de personnes âgées présentant une DI vit en résidences d'accueil. Toutefois, selon les CRDITED, la majorité se retrouve plutôt en ressources de type intermédiaire. Le lecteur est donc invité à consulter les annexes selon les CRDITED ciblés afin d'avoir un portrait plus spécifique. La consultation de ces annexes permettra aussi de constater que les autres types de milieu de vie (milieu naturel, ressource non institutionnelle gérée par un autre établissement, famille d'accueil, etc.) sont habituellement peu utilisés pour la clientèle à l'étude. Encore ici, il faudra s'intéresser aux différences qui existent d'un CRDITED à l'autre. Enfin, le lecteur pourra également trouver dans ces annexes la distribution des types de milieu de vie selon le diagnostic des participants.

## E. Les personnes âgées présentant une DI et les nouveaux services (disciplines) reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude

Cette section fait la synthèse des nouveaux services/disciplines qui ont été offerts aux clientèles âgées présentant une DI. Pour ce faire, seuls les nouveaux services qui ont été offerts pendant la période couverte par la présente étude, **soit du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013**, ont été compilés. Les données sont présentées pour les sept CRDITED dont nous avons obtenu ces données. Le lecteur pourra trouver, dans les annexes, des informations plus précises pour chacun des CRDITED.

En regard de la quantité des nouveaux services/disciplines reçus, on note une moyenne de 0,76 nouveau service/discipline pour les participants présentant un SD au cours de cette année (écart-type = 0,31). En moyenne, les autres participants présentant une DI ont reçu 0,76 nouveau service/discipline au cours de cette même année (écart-type = 0,24).

Le nombre total de nouveaux services/disciplines pour toutes les clientèles âgées des CRDITED participants est très variable, allant de 65 à 355, la moyenne étant de 221,60 nouveaux services/disciplines (écart-type = 113,50). Le total moyen de nouveaux services/disciplines offerts au cours de cette année par les CRDITED de l'étude aux participants présentant un SD représente 28 % (écart-type = 6,18 %) de tous les nouveaux services/disciplines offerts. Cela représente en moyenne 87 % de tous les nouveaux services/disciplines offerts aux participants DI âgés présentant un autre type de DI. Environ les 2/3 des nouveaux services/disciplines sont donc offerts aux participants ayant un autre type de DI que le SD.

L'analyse des résultats permet aussi de constater que la quantité de nouveaux services/disciplines offerts à un même participant est très variable, allant de 0 à 27. Des différences sont notées sur ce plan selon les différents CRDITED et le lecteur peut consulter les annexes pour avoir un portrait plus précis à cet effet. Enfin, on note que des proportions importantes de participants n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de cette période. En effet, en moyenne pour les sept centres pour lesquels nous avons les données, 63 % (écart-type = 9,76 %) des participants présentant un SD et 57,2 % (écart-type = 12,52 %) des participants âgés ayant un autre diagnostic, ont un score de 0 service/discipline. Globalement, une grande proportion de participants DI âgés n'a pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 31 mars 2013.

L'analyse des résultats permet également de s'intéresser aux types de disciplines qui sont sollicitées par les besoins des personnes âgées présentant une DI. Sous cet angle, il faut d'abord souligner qu'il existe une grande variabilité par rapport aux types de disciplines qui sont sollicités d'un CRDITED à l'autre. Certaines disciplines ne sont en effet identifiées que dans quelques CRDITED (par exemple, la sexologie et la kinésiologie), tandis que d'autres disciplines se retrouvent dans tous les CRDITED (par exemple, l'éducation spécialisée). Le lecteur est par ailleurs invité à consulter les annexes pour mieux connaître les caractéristiques de chacun des CRDITED pour lesquels nous avons ces données.

En moyenne, les disciplines les plus fréquemment offertes pour les participants présentant un SD sont l'éducation spécialisée (moyenne = 40 %; écart-type = 19,20 %) et l'intégration communautaire (moyenne = 14,40 %; écart-type = 14,74 %). Les disciplines les plus fréquemment offertes pour les personnes présentant d'autres types de DI sont l'éducation spécialisée (moyenne = 30,38 %; écart-type = 18,64 %) et l'intégration communautaire (moyenne = 13,29 %; écart-type = 8,85 %). Il semble cependant ici important de mettre le lecteur en garde, car ces données moyennées pour l'ensemble des CRDITED pourraient mener à une vision inadéquate du portrait spécifique de chacun des centres. En effet, les données étant très variables d'un centre à l'autre, certaines disciplines qui étaient plus fréquentes que l'éducation spécialisée et l'intégration communautaire pour certains centres, passent ici inaperçues dans ces données. Le lecteur trouvera donc des réponses plus précises en consultant les annexes.

## F. Les personnes âgées présentant une DI et leurs personnes liens

Cette section s'intéresse au réseau social des personnes présentant une DI, plus spécifiquement aux personnes liens. Pour qu'une personne lien puisse être conservée dans le traitement des données, il fallait qu'elle soit identifiée dans le SIPAD comme étant une personne significative pour les participants présentant une DI. Par ailleurs, les personnes liens décédées et celles dont une date au dossier indiquait la fin du lien ont aussi été retirées des analyses. Ces données étaient disponibles que pour sept centres.

En moyenne, les participants présentant un SD des CRDITED pour lesquels nous avons ces données, ont 1,15 personne lien (écart-type = 0,77) dans leur entourage. Les autres participants âgés présentant une DI ont 1,05 personne lien (écart-type = 0,48). Ces données sont relativement stables entre les CRDITED, même si la quantité peut aller jusqu'à 6 personnes liens pour certains participants.

Par ailleurs, on constate en moyenne que 38,5 % (écart-type = 32,34 %) des personnes présentant un SD, et 38,40 % (écart-type = 22,47 %) des personnes ayant un autre type de DI, n'ont aucune personne lien dans leur entourage. Il faut ici souligner au lecteur l'importance de consulter les annexes pour avoir des informations précises sur le nombre de personnes liens selon chacun des CRDITED pour lesquels nous avons ces données, car elles sont très variables. En effet, le pourcentage de personnes âgées présentant une DI sans personne lien peut aller, selon les centres, de 7 % à 75 %.

Enfin, en regard du type de personne lien, l'analyse des données permet de constater que la grande majorité implique une sœur ou un frère. Pour les personnes présentant une SD, ce type de lien représente en moyenne 50,25 % (écart-type = 8,84 %) de tous les types de personne lien. Pour les personnes âgées présentant d'autres types de DI, les sœurs et frères représentent 54,60 % (écart-type = 9,55) de l'ensemble des personnes liens. En plus d'être assez semblable selon le type de diagnostic, ce portrait est également constant entre les différents CRDITED pour lesquels nous avons ces données.

Tout cela souligne donc un réseau social plutôt fragile si l'on ne tient compte que du nombre de personnes liens. Par ailleurs, il faut aussi souligner une chute importante du nombre de personnes liens à partir de 55 ans pour les participants présentant un SD, et à partir de 65 ans pour les participants ayant un autre type de DI. Cela soulève donc l'importance de tenir compte de cette composante dans l'orientation des services et des ressources en matière de milieu de vie auprès de personnes vieillissantes présentant une DI et devenant ainsi plus dépendantes du système de santé.

## G. Conclusions sous forme de faits saillants

Les personnes âgées présentant une DI, soit les personnes ayant le SD ou celles étant polyhandicapées, de 40 ans et plus, ainsi que les personnes ayant un autre type de DI de 55 ans

et plus, représentent autour du quart de toute la population des CRDITED. Il y a en général autant de femmes que d'hommes. Cela les rend comparables en matière de représentativité par rapport aux populations plus jeunes et souligne les défis à relever pour maintenir et développer les services spécifiques que requièrent ces personnes.

Les personnes ayant un SD représentent en moyenne 19 % de toutes les personnes âgées des CRDITED. De plus, la majorité de celles-ci (73 %) a moins de 55 ans. En raison du risque élevé de développer la maladie d'Alzheimer chez cette clientèle, cela soulève l'importance de maintenir ou de mettre en place les services que nécessite spécifiquement cette clientèle.

En regard du diagnostic selon le *Système de classification internationale des maladies*, la majorité des participants a de un à deux diagnostics à son dossier. Toutefois, la grande majorité des diagnostics porte sur le niveau de gravité de la déficience intellectuelle (légère, modérée, profonde ou sévère), quoique la mention d'une déficience intellectuelle sans précision soit souvent la plus fréquente. Il y aurait lieu d'améliorer cette situation afin d'avoir un portrait plus adéquat des caractéristiques de cette clientèle.

En regard des territoires de CSSS qui sont couverts par les différents CRDITED, on note une distribution non homogène de la clientèle âgée présentant une DI en général et aussi spécifiquement pour les personnes ayant un SD. Il s'agit d'un élément dont il faut tenir compte dans le déploiement des ressources.

La majorité des personnes âgées présentant une DI vit en résidences d'accueil ou en ressources de type intermédiaire. Ces données peuvent servir d'indication dans l'orientation des services, principalement en regard des mouvements vers d'autres types de milieu de vie (CHSLD, etc.) qui pourraient survenir avec l'avancement en âge et l'apparition de nouveaux besoins liés au vieillissement.

La majorité des disciplines qui sont sollicitées par les besoins des personnes âgées présentant une DI concerne l'éducation spécialisée et l'intégration communautaire. On note cependant une grande variabilité entre les CRDITED en regard des types de disciplines qui sont sollicitées et du nombre total de nouveaux services offerts à cette clientèle au cours de l'année couverte par la présente étude. Si les personnes âgées présentant une DI ont reçu en moyenne des nouveaux services d'au moins une discipline au cours de l'année, une grande proportion (60 %) n'en a pas reçu. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il n'y ait pas eu de besoins nouveaux apparus au cours de la période couverte par l'étude. Ainsi, les plans d'intervention déjà en place pour ces personnes répondaient à leurs besoins.

En regard du réseau social des personnes âgées présentant une DI, on constate qu'il est plutôt restreint puisque la moyenne de personne lien significative se situe à une personne et que plusieurs participants n'en ont pas. Ces personnes liens significatives sont majoritairement des membres de la fratrie. On note par ailleurs une baisse des personnes liens significatives à partir de 55 ans, pour les participants ayant un SD, et à partir de 65 ans pour les personnes ayant un autre type de DI. Tout cela suggère une augmentation du niveau de dépendance de cette clientèle aux ressources du système de la santé avec l'avancement en âge.

## H. Recommandations

Suite aux informations qui découlent de la présente étude, nous ciblons trois principales recommandations :

1. D'une part, il semble important de maintenir et de favoriser la mise en commun des connaissances, des expertises, des programmations et des procédures qui sont développées pour les personnes âgées présentant une DI, parfois localement, afin d'en faire bénéficier l'ensemble des CRDITED et de créer une synergie sur cette problématique.
2. D'autre part, il semble opportun de mettre en place une équipe multidisciplinaire spécialisée sur la problématique du vieillissement des personnes présentant une DI. Du fait que les besoins de cette clientèle sont souvent ponctuels pour une région donnée, cette équipe pourrait avoir un mandat de consultation (équipe volante) intra-régional, mais idéalement aussi interrégional.
3. Enfin, il importe que chaque centre qui offre des services aux personnes présentant une DI poursuive l'utilisation du SIPAD, et ce, de façon harmonisée entre les centres, afin de poursuivre des travaux de recherche de cette nature. Dans cette lignée, il serait important d'unifier les consignes qui sont données à tous les CRDITED en regard des variables qui sont incluses dans le SIPAD.



# ANNEXE 1

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de l'Abitibi-Témiscamingue  
CRDIAT Clair Foyer*

### La population avec un syndrome de Down

Population des participants présentant un SD : 24

Participants présentant un SD de moins de 55 ans : 83 %

**Tableau 1 - Distribution des participants présentant un SD selon le genre et l'âge**

Genre	Groupes d'âge				Total Nombre (%)
	40-44	45-49	50-54	55-59	
Féminin	3	3	3	2	11 (46 %)
Masculin	2	4	5	2	13 (54 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>5 (20,1 %)</b>	<b>7 (29,2 %)</b>	<b>8 (33,3 %)</b>	<b>4 (16,7 %)</b>	<b>24 (100 %)</b>

Distribution selon le genre : 46% de ♀ et 54% de ♂

Distribution des participants présentant un SD selon le CSSS :

**Tableau 2 - Distribution des participants présentant un SD selon le territoire de CSSS**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge				Total Nombre (%)
	40-44	45-49	50-54	55-59	
CSSS de la Vallée-de-L'Or	0	1	0	0	1 (4 %)
CSSS de Rouyn-Noranda	0	1	4	0	5 (21 %)
CSSS de Témiscamingue-et-de-Kipawa	0	0	0	1	1 (4 %)
CSSS des Aurores-Boréales	2	1	2	1	6 (25 %)
CSSS les Eskers de l'Abitibi	3	4	2	2	11 (46 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>5 (21 %)</b>	<b>7 (29 %)</b>	<b>8 (33 %)</b>	<b>4 (17 %)</b>	<b>24 (100 %)</b>

*Remarque* : Le territoire du CSSS les Eskers de l'Abitibi est celui où réside le plus grand nombre de personnes SD, soit 46 % des participants.

## ANNEXE 2

### Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région du Bas St-Laurent*  
*CRDITED du Bas St-Laurent*

### La population à l'étude

Population totale : 1 052

**385 de 0-21 ans** : 36,6 % de la population totale

**430 de 22-54 ans** : 40,9 % de la population totale

**237 âgés** : *incluant 45 personnes présentant un SD* (34 SD de 40-54 ans et 11 SD de 55 et plus) (donc 192 autres DI) : 22,5 % de la population totale

- Les âgés représentent 22,5 % de toute la clientèle du CRDITED de Chaudière-Appalaches
- Les personnes présentant un SD représentent 19 % de tous les âgés
- La majorité des personnes présentant un SD ont moins de 55 ans (76 % des SD)

### Distribution selon le genre

Pour le total des âgés : 49 % de ♀ et 51 % de ♂

Syndrome de Down : 60 % de ♀ et 40 % de ♂

Autres déficiences intellectuelles : 46 % de ♀ et 54 % de ♂

Les distributions sont assez semblables pour la population totale et les autres personnes présentant une DI, mais il y a plus de femmes dans le groupe des personnes présentant un SD.

## Diagnostiques selon le CIM

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du CIM. Un même participant pouvait avoir plus d'un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (légère, modérée, profonde, sévère ou « sans précision »). D'autres diagnostics sont plus précis en regard du type de pathologies (ex. : encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c'est-à-dire celui qui donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et un diagnostic de « hydrocéphalie », le diagnostic de « hydrocéphalie » a été conservé.

**Tableau 1 - Nombre de diagnostics chez les participants**

Nombre de diagnostics	Nombre de personnes (%)	Pourcentage
1	202	85,2 %
2	27	11,4 %
3	5	2,1 %
4	2	0,8 %
5	1	0,4 %
<b>Total</b>	<b>237</b>	<b>100 %</b>

*Remarque :* En moyenne, les participants ont 1,2 diagnostic. (ET = 0,55; Min. = 1, Max. = 5)

**Tableau 2 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon leur diagnostic**

Diagnostic	Nombre	Pourcentage
Anencéphalie	2	0,8 %
Autre trouble du développement, de la parole et du langage	1	0,4 %
DI sans précision	27	11,4 %
DI légère	28	11,8 %
DI Sévère	30	12,7 %
Encéphalopathie	1	0,4 %
Hydrocéphalie congénitale	1	0,4 %
Microcéphalie	3	1,3 %
Syndrome de Down	45	19 %
TED non spécifié	4	1,7 %
Trouble autistique	3	1,3 %
Trisomie (autres)	11	4,6 %
Trouble affectif bipolaire	1	0,4 %
<b>Total</b>	<b>237</b>	<b>100 %</b>

*Remarque :* La majorité des personnes âgées présentant une DI ont un diagnostic de DI sans précision ou une DI selon le niveau de sévérité.

**Tableau 3 - Distribution des diagnostics selon le groupe d'âge des participants**

Diagnostic	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Anencéphalie	0	0	0	1	1	0	0	0	2
Autre trouble du développement, de la parole et du langage	0	0	0	1	0	0	0	0	1
DI sans précision	0	0	0	14	4	4	2	3	27
DI légère	0	0	0	10	4	9	3	2	28
DI modérée	0	0	0	21	11	11	5	3	51
DI profonde	0	0	0	13	7	1	3	3	27
DI sévère	0	0	0	7	15	5	3	0	30
Encéphalopathie	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Hydrocéphalie congénitale	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Microcéphalie	0	1	0	2	0	0	0	0	3
Syndrome de Down	11	11	12	7	4	0	0	0	45
Schizophrénie	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome d'Asperger	0	0	0	0	0	1	0	0	1
TED non spécifié	0	0	0	1	2	1	0	0	4
Trouble autistique	0	0	0	3	0	0	0	0	3
Trisomie (autres)	2	2	3	2	2	0	0	0	11
Trouble affectif bipolaire	0	0	0	0	0	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>15</b>	<b>83</b>	<b>51</b>	<b>33</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>237</b>

*Remarque :* La DI modérée et le SD représentent respectivement 22 % et 19 % des diagnostics de DI chez les personnes âgées.

**Tableau 4 - Distribution des participants présentant un SD selon le territoire de CSSS**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge					Total Nombre (%)
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	
CSSS de Kamouraska	2	1	1	1	1	6 (13,3 %)
CSSS de La Matapédia	1	2	1	0	0	4 (8,9 %)
CSSS de La Mitis	0	1	0	0	1	2 (4,4 %)
CSSS de Rimouski-Neigette	6	6	8	5	1	26 (57,8 %)
CSSS de Rivière-du-Loup	0	1	0	1	1	3 (6,7 %)
CSSS des Basques	2	0	2	0	0	4 (8,9 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>11 (24,4 %)</b>	<b>11 (24,4 %)</b>	<b>12 (26,7 %)</b>	<b>7 (15,6 %)</b>	<b>4 (8,9 %)</b>	<b>45 (100 %)</b>

*Remarque :* 57,8 % des participants présentant un SD habitent sur le territoire du CSSS de Rimouski-Neigette.

**Tableau 5 - Distribution des participants présentant un autre type de DI (sans SD) selon le territoire CSSS**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge					Total Nombre (%)
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 et +	
CSSS de Kamouraska	8	10	1	3	2	25
CSSS de La Matapédia	4	2	1	1	0	8
CSSS de La Mitis	14	13	10	3	4	44
CSSS de Matane	5	4	4	2	0	19
CSSS de Rimouski-Neigette	30	6	8	2	4	50
CSSS de Rivière-du-Loup	10	5	3	2	0	20
CSSS de Témiscouata	4	3	6	1	2	16
CSSS des Basques	1	4	0	2	0	7
<b>Total</b>	<b>76</b>	<b>47</b>	<b>33</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>189</b>

Remarque : 23% de la clientèle avec d'autres types de DI que le SD habite sur le territoire du CSSS de Rimouski-Neigette et 26 % habite sur le territoire du CSSS de La Mitis.

**Tableau 6 - Distribution des participants selon le diagnostic et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Territoires de CSSS								Total
	CSSS Kamouraska	CSSS La Matapédia	CSSS La Mitis	CSSS Matane	CSSS Rimouski-Neigette	CSSS Rivière-du-Loup	CSSS Témiscouata	CSSS des Basques	
Anencéphalie	0	0	0	0	2	0	0	0	2
Autre trouble du développement, de la parole et du langage	0	0	1	0	0	0	0	0	1
DI sans précision	2	1	4	1	17	2	0	0	27
DI légère	3	0	4	1	8	4	7	1	28
DI modérée	9	2	10	4	9	6	7	4	51
DI profonde	0	1	12	3	10	0	0	1	27
DI sévère	8	3	6	5	3	2	2	1	30
Encéphalopathie	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Hydrocéphalie congénitale	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Microcéphalie	1	0	0	0	0	2	0	0	3
Syndrome de Down	6	4	2	0	26	3	0	4	45
Schizophrénie	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Syndrome d'Asperger	0	0	1	0	0	0	0	0	1
TED non spécifié	1	0	3	0	0	0	0	0	4
Trouble autistique	0	1	1	0	0	1	0	0	3
Trisomie (autres)	1	0	3	4	1	2	0	0	11
Trouble affectif bipolaire	0	0	1	0	0	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>12</b>	<b>49</b>	<b>19</b>	<b>76</b>	<b>23</b>	<b>16</b>	<b>11</b>	<b>237</b>

**Tableau 7 - Distribution de la clientèle ayant un SD selon le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	
Milieu naturel (parents/ personnes significatives)	2	1	0	0	0	3
Résidence d'accueil	9	7	10	5	3	34
RI Maison d'accueil	0	2	2	2	1	7
RNI gérée par un autre établissement	0	1	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>45</b>

**Tableau 8 - Distribution de la clientèle ayant un SD selon le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre RNI gérée par le CRDITED	0	0	0	6	4	2	0	0	12
Autres	0	0	1	0	1	0	0	0	2
Centre d'hébergement	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Famille d'accueil	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Milieu naturel (parents/ personnes significatives)	0	0	1	3	0	0	0	0	4
Milieu naturel autonome	0	0	0	3	0	1	0	0	4
Milieu résidentiel non identifié	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Résidence d'accueil	1	1	1	43	27	26	13	11	123
RI Maison d'accueil	0	1	0	17	9	3	3	1	34
RNI gérée par un autre établissement	1	1	0	1	1	1	0	0	5
RRAC	0	0	0	2	3	0	0	0	5
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>76</b>	<b>47</b>	<b>33</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>192</b>

**Tableau 9 - Distribution de la clientèle ayant un SD selon le type de milieu de vie**

Diagnostic	Types de milieu de vie											Total
	Autre RNI gérée par le CRDITED	Autres	Centre d'hébergement	Famille d'accueil	Milieu naturel (parents/personnes significatives)	Milieu naturel autonome	Milieu résidentiel non identifié	Résidence d'accueil	RI Maison d'accueil	RNI gérée par un autre établissement	RAC	
Anencéphalie	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
Autre trouble développement, parole/langage	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
DI sans précision	2	0	0	0	1	1	0	17	6	0	0	27
DI légère	3	0	0	0	0	2	0	20	2	0	1	28
DI modérée	6	0	0	1	2	1	1	34	4	2	0	51
DI profonde	0	0	0	0	0	0	0	18	8	0	1	27
DI sévère	0	1	0	0	0	0	0	20	8	0	1	30
Encéphalopathie	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Hydrocéphalie congénitale	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Microcéphalie	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	3
Syndrome de Down	0	0	0	0	3	0	0	34	7	1	0	45
Schizophrénie	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Syndrome d'Asperger	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
TED non spécifié	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	4
Trouble autistique	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	3
Trisomie (autres)	0	1	0	0	1	0	0	4	2	3	0	11
Trouble affectif bipolaire	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>157</b>	<b>41</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>237</b>

## Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude

Les nouveaux services/disciplines reçus sont ceux qui ont été offerts à la clientèle du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

En moyenne, les participants présentant un SD ont reçu 0,67 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 1,5; Min. = 0; Max. = 6). En moyenne, les autres participants présentant une DI ont reçu 0,45 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 1,01; Min. = 0; Max. = 6). Il y a eu au total 94 nouveaux services/disciplines offerts, dont 27 pour les personnes présentant un SD et 67 pour les personnes présentant une DI.

**Tableau 10 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par la clientèle présentant un SD**

Nombre de nouveaux services reçus	Nombre de personnes ayant reçu le nouveau service (en %)
0	32 (71,1 %)
1	9 (20 %)
5	3 (6,7 %)
6	1 (2,2 %)
<b>Total</b>	<b>45 (100 %)</b>

*Remarque :* La majorité de la clientèle présentant un SD (71 %) n'a pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 11 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par la clientèle âgée présentant une DI sans SD**

Nombre de nouveaux services reçus	Nombre de personnes ayant reçu le nouveau service (en %)
0	146 (76 %)
1	30 (15,6 %)
2	6 (3,1 %)
3	3 (1,6 %)
4	1 (0,5 %)
5	4 (2,1 %)
6	2 (1 %)
<b>Total</b>	<b>192 (100 %)</b>

*Remarque :* La majorité de la clientèle présentant un autre type de DI sans SD (76 %) n'a pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.



**Tableau 12 - Quantité de nouveaux services/disciplines offerts selon les types**

Type de milieu de vie	Quantité de nouveaux services	
	Syndrome de Down Nombre (%)	Autres DI Nombre (%)
Éducation spécialisée	17 (63 %)	28 (42 %)
Agent d'intégration	1 (3 %)	-
Service social	-	1 (1 %)
Autre RNI pas RTF RI DI	-	2 (3 %)
Intégration communautaire DITED	8 (30 %)	9 (13 %)
Ergothérapie	-	1 (1 %)
FA DITED	-	1 (1 %)
RI - DITED	-	6 (9 %)
Stage individuel	-	1 (1 %)
Plateau de travail DITED	-	1 (1 %)
RA - DITED	1 (3 %)	4 (6 %)
Psychologie	-	13 (19 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>27 (100 %)</b>	<b>67 (100 %)</b>

*Remarque :* Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux participants présentant un SD sont **l'éducation spécialisée** (63 %) et **l'intégration communautaire** (30 %). Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux personnes présentant d'autres types de DI sont **l'éducation spécialisée** (42 %) et **la psychologie** (19 %). Pour les deux groupes, les autres types de nouveaux services/disciplines sont très peu sollicités.

## Les personnes liens

Les personnes liens sont les personnes significatives qui restent après avoir retiré les fins de personne lien (date) et les décès.

En moyenne, les participants présentant un SD ont 1,96 personne lien dans leur entourage (ET = 1,02; Min. = 0; Max. = 4), les autres DI ont 1,57 personne lien (ET = 1,56; Min. = 0; Max. = 5).

**Tableau 13 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants présentant un SD**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	3 (6,7 %)
1	11 (24,4 %)
2	20 (44,4 %)
3	7 (15,6 %)
4	4 (8,9 %)

*Remarque :* Près de 7 % des personnes présentant un SD n'ont pas de personne lien.

**Tableau 14 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les personnes présentant d'autres types de DI**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	34 (17,7 %)
1	66 (34,4 %)
2	57 (29,7 %)
3	22 (11,5 %)
4	10 (5,2 %)
5	3 (1,6 %)

*Remarque :* Près de 18 % des personnes présentant d'autres types de DI n'ont pas de personne lien.

**Tableau 15 - Distribution des personnes liens selon les groupes d'âge pour les personnes présentant un SD**

Type de personne lien	Groupes d'âge							Total Nombre (%)	
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74		75 +
Curateur public	1			1					2 (2,2 %)
Famille/domicile d'accueil (RTF)	2	1							3 (3,4 %)
Frère/sœur	6	13	16	4	6				45 (51,1 %)
Mère	4	6	4		1				15 (17 %)
Père	3	1	2	2	1				9 (10,2 %)
Autre personne		3							3 (3,4 %)
Délégué Curatelle publique	1	1		1					3 (3,4 %)
Ami/voisin		2	2	1					5 (5,7 %)
Autre parent	2			1					3 (3,4 %)
<b>Total nombre (%)</b>	<b>19 (21,6%)</b>	<b>27 (30,7%)</b>	<b>24 (27,3 %)</b>	<b>10 (11,4 %)</b>	<b>8 (9,1 %)</b>				<b>88 (100 %)</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un SD, le type de personne lien le plus fréquent est les frères/sœurs (51 % de toutes les personnes liens). Le curateur représente 3 % des types de personne lien.

**Tableau 16 - Distribution des personnes liens selon les groupes d'âge pour les personnes présentant d'autres types de DI**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total Nombre (%)
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Ami, voisin	3					3 (1 %)
Autre parent	2	5	4			11 (3,8 %)
Autre personne	1	1	3	2		7 (2,4 %)
Curateur public	6	1	3	2		12 (4,2 %)
Fam./dom. d'accueil (RTF)	10	3	2	1		16 (5,6 %)
Frère/sœur	68	48	35	11	13	175 (61 %)
Mère	21	6	4			31 (10,8 %)
Père	9	1				10 (3,48 %)
Fils/Fille		1		1		2 (0,7 %)
CRDITED					1	1 (0,3 %)
Conjoint	1	2				3 (1 %)
Curateur privé		2	1	1		4 (1,4 %)
Délégué Curatelle publique	6	1	3	2		12 (4,2 %)
<b>Total nombre (%)</b>	<b>127 (44,3 %)</b>	<b>71 (24,7 %)</b>	<b>55 (14,3 %)</b>	<b>20 (7,7 %)</b>	<b>14 (4,9 %)</b>	<b>287 (100 %)</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un autre type de DI, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (61 % de toutes les personnes liens). Le curateur représente 6 % des personnes liens de la personne.

# ANNEXE 3

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de Chaudière-Appalaches  
CRDITED de Chaudière-Appalaches*

### La population à l'étude

Population totale : 1 540

**501 de 0-21 ans** = 32,5 % de la population totale

**733 de 22 à 54 ans** = 47,6 % de la population totale

**306 personnes âgées**, incluant 59 personnes présentant un SD (45 SD de 40-54 ans et 14 SD de 55 et plus) (donc 247 autres DI) = 19,9 % de la population totale

- Les personnes âgées représentent 19 % de toute la clientèle du CRDITED Chaudière-Appalaches.
- Les personnes présentant un SD représentent 19 % de toutes les personnes âgées.
- La majorité des personnes présentant un SD ont moins de 55 ans (76 % des SD).

### Distribution selon le genre

Pour le total des personnes âgées : 50 % de ♀ et 50 % de ♂

SD : 42 % de ♀ et 58 % de ♂

Autres DI : 58 % de ♀ et 42 % de ♂

Les distributions sont assez semblables pour le genre selon les différents groupes de personnes âgées.

## Les diagnostics selon le CIM

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du CIM. Un même participant pouvait avoir plus d'un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (léger, modéré, profonde, sévère ou « sans précision »). D'autres diagnostics sont plus précis en regard du type de pathologies (ex. encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c'est-à-dire celui qui donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et un diagnostic de « hydrocéphalie », le diagnostic de « hydrocéphalie » a été conservé.

**Tableau 1 - Nombre de diagnostics par participants**

Nombre de diagnostics	Nombre (%)
1	243 (79,4 %)
2	60 (19,6 %)
4	3 (1 %)
<b>Total</b>	<b>306 (100 %)</b>

*Remarque :* En moyenne, les participants ont 1,22 diagnostic. (ET = 0,48; Min. = 1, Max. = 4)

**Tableau 2 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon le diagnostic**

Diagnostic	Fréquence du diagnostic (%)
Agénésie du corps calleux	1 (< 1 %)
Anencéphale	1 (< 1 %)
DI sans précision	113 (37 %)
DI légère	19 (6 %)
DI modérée	58 (19 %)
DI profonde	11 (4 %)
DI sévère	39 (13 %)
Hydrocéphalie congénitale	1 (< 1 %)
Syndrome de Down	59 (19 %)
Syndrome d'Asperger	1 (< 1 %)
TED non spécifié	1 (< 1 %)
Trouble autistique	1 (< 1 %)
Williams & Beuren	1 (< 1 %)

*Remarque :* Il existe très peu de diagnostics précis et la majorité des diagnostics concerne une DI sans précision.

**Tableau 3 - Distribution des diagnostics selon le groupe d'âge**

Diagnostic	Groupes d'âge								Total Nombre (%)
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Agénésie du corps calleux	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (< 1 %)
Anencéphalie	0	0	0	0	0	1	0	0	1 (< 1 %)
DI – sans précision	0	0	0	43	36	14	10	10	113 (37 %)
DI légère	0	0	0	12	4	2	1	0	19 (6 %)
DI modérée	0	0	0	21	13	10	7	7	58 (19 %)
DI profonde	0	0	0	5	3	3	0	0	11 (4 %)
DI sévère	0	0	0	16	13	4	5	1	39 (13 %)
Hydrocéphalie congénitale	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (< 1 %)
Syndrome de Down	20	12	13	10	2	1	1	0	59 (19 %)
Syndrome d'Asperger	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (< 1 %)
TED non spécifié	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (< 1 %)
Trouble autistique	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (< 1 %)
Williams & Beuren	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (< 1 %)
<b>Total N (%)</b>	<b>20 (6 %)</b>	<b>12 (4 %)</b>	<b>13 (4 %)</b>	<b>113 (37 %)</b>	<b>71 (23 %)</b>	<b>35 (11 %)</b>	<b>24 (8 %)</b>	<b>18 (6 %)</b>	<b>306 (100 %)</b>

*Remarque :* La DI sans précision, la DI modérée et le SD représentent respectivement 37 %, 19 % et 19 % des diagnostics des personnes âgées.

**Tableau 4 - Distribution des participants présentant un SD selon le groupe d'âge et le territoire de CSSS**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge							Total Nombre (%)
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	
CSSS de Beauce	7	1	3	4	0	0	1	16 (28 %)
CSSS de La région de Thetford	2	1	1	2	1	1	0	8 (14 %)
CSSS de Montmagny-L'Islet	3	5	1	2	0	0	0	11 (19 %)
CSSS des Etchemins	1	1	1	1	0	0	0	4 (7 %)
CSSS du Grand Littoral	6	4	7	1	1	0	0	19 (33 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>19 (33 %)</b>	<b>12 (21 %)</b>	<b>13 (22 %)</b>	<b>10 (17 %)</b>	<b>2 (3 %)</b>	<b>1 (2 %)</b>	<b>1 (2 %)</b>	<b>58 (100 %)</b>

*Remarque :* L'information n'est pas disponible pour un des participants présentant un SD. 28 % et 33 % des personnes présentant un SD habitent respectivement sur le territoire du CSSS de Beauce et du CSSS du Grand Littoral.

**Tableau 5 - Distribution des participants présentant un autre type de DI selon le groupe d'âge et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Groupes d'âge					Total Nombre (%)
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
CSSS de Beauce	21	10	6	4	3	44 (18 %)
CSSS de La Région de Thetford	32	36	16	13	11	108 (44 %)
CSSS de Montmagny-L'islet	16	1	0	2	0	19 (8 %)
CSSS des Etchemins	8	6	7	2	1	24 (10 %)
CSSS du Grand Littoral	26	16	5	2	3	52 (21 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>103 (42 %)</b>	<b>69 (28 %)</b>	<b>34 (14 %)</b>	<b>23 (9 %)</b>	<b>18 (7 %)</b>	<b>247 (100 %)</b>

*Remarque :* Les données ne sont pas disponibles pour 59 participants présentant un autre type de DI. 44 % de la population de la région présentant un autre type de DI habitent sur le territoire du CSSS de la région de Thetford.

**Tableau 6 - Distribution des participants selon le diagnostic et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Territoires de CSSS					Total : Nombre (%)
	CSSS Beauce	CSSS Thetford	CSSS	Famille d'accueil	Milieu naturel (parents/personnes significatives)	
Agénésie du corps calleux	0	0	1	0	0	1 (<1 %)
Anencéphalie	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
DI - sans précision	27	37	9	14	26	114 (37 %)
DI légère	3	6	3	0	7	19 (6 %)
DI modérée	7	26	3	7	15	58 (19 %)
DI profonde	0	7	2	1	1	11 (4 %)
DI sévère	4	31	1	2	1	39 (13 %)
Hydrocéphalie congénitale	0	0	0	0	1	1 (<1 %)
Syndrome de Down	16	8	11	4	19	58 (19 %)
Syndrome d'Asperger	0	0	0	0	1	1 (<1 %)
TED non spécifié	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Tr. Autistique	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Williams & Beuren	0	1	0	0	0	1 (<1 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>60 (20 %)</b>	<b>116 (38 %)</b>	<b>30 (10 %)</b>	<b>28 (9 %)</b>	<b>71 (23 %)</b>	<b>306 (100 %)</b>

**Tableau 7 - Distribution des participants présentant un SD selon le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge							Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	
Famille d'accueil	0	0	1	0	0	0	0	1
Milieu naturel parents / personnes significatives	1	1	1	0	0	0	0	3
Résidence d'accueil	14	4	6	6	0	0	1	31
RI Maison d'accueil	4	3	4	2	2	0	0	15
RNI gérée par un autre établissement	0	3	1	2	0	0	0	6
RRAC	1	1	0	0	0	1	0	3
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>10</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>59</b>

**Tableau 8 - Distribution des participants présentant un autre type de DI selon le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autres	1	0	0	0	0	1
Famille d'accueil	1	0	0	0	0	1
Foyer de groupe	1	0	0	0	0	1
Milieu naturel parents / personnes significatives	6	4	1	0	1	12
Milieu naturel autonome	7	1	0	0	1	9
Milieu résidentiel non identifié	2	1	0	0	0	3
Résidence d'accueil	37	28	16	10	3	94
RI Maison d'accueil	34	31	17	11	12	105
RNI gérée par un autre établissement	9	1	0	2	1	13
RRAC	5	3	0	0	0	8
<b>Total</b>	<b>103</b>	<b>69</b>	<b>34</b>	<b>23</b>	<b>18</b>	<b>247</b>



**Tableau 9 - Distribution des participants selon le diagnostic et le type de milieu de vie**

Diagnostic	Autres	Famille d'accueil	Foyer de groupe	Milieu naturel parents/personnes significatives	Milieu naturel autonome	Milieu résidentiel non identifié	Résidence d'accueil	RI Maison d'accueil	RNI gérée par un autre établissement	Total
Agénésie du corps calleux	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Anencéphalie	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
DI - sans précision	0	0	0	9	7	1	55	34	8	114
DI légère	1	0	0	2	2	1	3	8	2	19
DI modérée	0	0	1	1	0	1	27	25	3	58
DI profonde	0	0	0	0	0	0	4	7	0	11
DI sévère	0	0	0	0	0	0	9	30	0	39
Hydrocéphalie	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Syndrome de Down	0	1	0	3	0	0	31	17	6	58
Syndrome d'Asperger	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
TED non spécifié	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Trouble autistique	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
William & Beuren	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>15</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>130</b>	<b>126</b>	<b>19</b>	<b>306</b>

## Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude

Les nouveaux services/disciplines reçus sont ceux qui ont été offerts à la clientèle du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

En moyenne, les participants présentant un SD ont reçu 1,19 nouveau service/discipline au cours de cette année (TE= 3.06; Min. = 0; Max. = 20). En moyenne, les autres participants présentant une DI ont reçu 1,05 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 2,63; Min. = 0; Max. = 27).

Il y a eu en tout 331 nouveaux services/disciplines offerts, dont 74 pour les personnes présentant un SD et 257 pour les personnes présentant d'autres DI.

**Tableau 10 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants présentant un SD**

Nombre de nouveaux services reçus	Nombre (%)
0	36 (61 %)
1	13 (22 %)
2	3 (5 %)
3	3 (5 %)
5	1 (2 %)
7	1 (2 %)
10	1 (2 %)
20	1 (2 %)
<b>Total</b>	<b>59 (110 %)</b>

*Remarque :* Plusieurs participants présentant un SD (61 %) n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 11 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants présentant une DI sans SD**

Nombre de nouveaux services reçus	Nombre (%)
0	133 (54 %)
1	80 (32 %)
2	17 (7 %)
3	4 (2 %)
4	3 (1 %)
5	1 (<1 %)
6	1 (<1 %)
7	1 (<1 %)
8	1 (<1 %)
9	1 (<1 %)
10	1 (<1 %)
11	2 (1 %)
14	1 (<1 %)
15	1 (<1 %)
27	1 (<1 %)
<b>Total</b>	<b>248 (100 %)</b>

*Remarque :* 54 % des participants présentant un autre type de DI n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 12 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus selon leur type**

Type de discipline	Syndrome de Down	Autres DI
	Quantité de nouveaux services, Nombre (%)	Quantité de nouveaux services, Nombre (%)
Éducation spécialisée	37 (50 %)	105 (41 %)
Psychoéducation	10 (14 %)	82 (32 %)
Service social	2 (3 %)	13 (5 %)
Thérapie réadaptation physique	1 (1 %)	12 (5 %)
Intégration communautaire DITED	3 (4 %)	10 (4 %)
Ergothérapie	3 (4 %)	8 (3 %)
Psychologie TGC	3 (4 %)	7 (3 %)
RI - DITED	1 (1 %)	7 (3 %)
Physiothérapie	4 (5 %)	4 (2 %)
Plateau de travail DITED	1 (1 %)	3 (1 %)
RA - DITED	4 (5 %)	3 (1 %)
RAC - DITED	0 (0 %)	2 (1 %)
Psychologie	5 (7 %)	1 (1 %)
<b>Total</b>	<b>74 (100 %)</b>	<b>257 (100 %)</b>

*Remarque :* Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux participants présentant un SD sont l'éducation spécialisée (50 % des nouveaux services/disciplines) et la psychoéducation (14 %). Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux personnes présentant d'autres types de DI sont l'éducation spécialisée (41 %) et la psychoéducation (32 %). Pour les deux groupes (SD et autres DI), les autres types de nouveaux services/disciplines sont très peu offerts.

**Tableau 13 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants présentant un SD**

Nombre de personnes liens	Nombre de participants (%)
0	44 (75 %)
1	10 (17 %)
2	5 (9 %)

*Remarque :* En moyenne, les participants présentant un SD ont 0,34 personne lien dans leur entourage (ET = 0,63; Min. = 0; Max. = 2). 75 % des participants présentant un SD n'ont pas de personnes liens.

**Tableau 14 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants présentant d'autres types de DI**

Nombre de personnes liens	Nombre de participants (%)
0	177 (71 %)
1	58 (23 %)
2	11 (4 %)
3	1 (<1 %)
4	1 (<1 %)

*Remarque :* Les personnes présentant d'autres types de DI ont une moyenne de 0,35 personne lien (ET = 0,63; Min. = 0; Max. = 4). 71 % des autres participants présentant une DI n'ont pas de personne lien.

**Tableau 15 - Distribution des types de personne lien selon le groupe d'âge des personnes présentant un SD**

Type de personne lien	Groupes d'âge							Total Nombre (%)	
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74		75 +
Curateur public		2				1			3 (16 %)
Famille /domicile d'accueil (RTF)		1				1			2 (11 %)
Frère/sœur	4		2	2		1			9 (47 %)
Mère	1								1 (5 %)
Ressource intermédiaire	2	1			1				4 (21 %)
<b>Total : nombre (%)</b>	<b>7 (37 %)</b>	<b>4 (21 %)</b>	<b>2 (11 %)</b>	<b>2 (11 %)</b>	<b>1 (5 %)</b>	<b>3 (16 %)</b>			<b>(100 %)</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un SD, les personnes liens sont peu nombreuses. Les types de personnes liens les plus fréquents sont les frères/sœurs (47 % de toutes les personnes liens). Le curateur représente 16 % des types de personnes liens. On observe une baisse significative de la présence de personnes liens à partir de 45 ans.

**Tableau 16 - Distribution des types de personne lien selon le groupe d'âge des personnes présentant d'autres types de DI**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total : Nombre (%)
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre parent			1			1 (1 %)
Autre personne	2	1				3 (3 %)
Curateur public	2					2 (2 %)
Famille/domicile d'accueil (RTF)	8	4	1	5	1	19 (22 %)
Frère/sœur	21	9	8			38 (44 %)
Mère	1					1 (1 %)
Père	1					1 (1 %)
Ressource intermédiaire	8	8	3	2	1	22 (25 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>43 (49 %)</b>	<b>22 (25 %)</b>	<b>13 (15 %)</b>	<b>7 (8 %)</b>	<b>2 (2 %)</b>	<b>87 (100 %)</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un autre type de DI, les types de personne lien les plus présents sont les frères/sœurs (44 % de toutes les personnes liens), les ressources intermédiaires (25 %) et les familles d'accueil (RTF) (22 %). Le curateur public représente 2 % des personnes liens. On note une baisse de la présence de personnes liens à partir de 60 ans.

# ANNEXE 4

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de l'Estrie*  
*CRDITED Estrie*

### La population SD

Population des participants SD : 51

Les personnes de moins de 55 ans représentent 29 % des participants présentant un SD alors que celles de 55 ans et plus représentent 71 % des participants présentant un SD.

**Tableau 1 - Distribution des participants présentant un SD selon le genre et les groupes d'âge**

Genre	Groupes d'âge					Total
	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	
Féminin	2	2	10	3	3	20
Masculin	4	7	14	5	1	31
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>24</b>	<b>8</b>	<b>4</b>	<b>51</b>

**Tableau 2 - Distribution des participants présentant un SD selon le territoire de CSSS**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge					Total : Nombre (%)
	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	
CSSS de la MRC-De-Coaticook	0	0	1	1	2	4 (8 %)
CSSS de Memphrémagog	1	0	6	3	0	10 (20 %)
CSSS Des Sources	0	1	2	0	0	3 (6 %)
CSSS Du Granit	1	0	0	0	0	1 (2 %)
CSSS du Haut-Saint-François	1	2	3	1	0	7 (14 %)
CSSS du Val-Saint-François	0	2	2	2	1	7 (14 %)
CSSS -Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke	3	4	10	1	1	19 (37 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>6 (12 %)</b>	<b>9 (18 %)</b>	<b>24 (47 %)</b>	<b>8 (16 %)</b>	<b>4 (8 %)</b>	<b>51 (100 %)</b>

*Remarque* : Les territoires les plus habités par les personnes présentant un SD sont le CSSS - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke à 37 % et le territoire du CSSS de Memphrémagog à 20 %.

# ANNEXE 5

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de Laval  
CRDITED de Laval*

### La population SD

Population des participants présentant un SD : 10  
90 % des participants présentant un SD ont moins de 55 ans.

**Tableau 1 - Distribution des participants présentant un SD selon le genre et le groupe d'âge**

Genre	Groupes d'âge				Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	
Féminin	3	2	1	0	6
Masculin	0	2	1	1	4
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>10</b>

**Tableau 2 - Distribution des participants présentant un SD au CSSS de Laval**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge				Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	
CSSS de Laval	3	4	2	1	10
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>10</b>

# ANNEXE 6

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de Lanaudière  
Centre de réadaptation La Myriade*

### La population à l'étude

Population totale : 1 400

**741 de 0-21 ans** = 53 % de la population totale

**487 de 22-54 ans** = 35 % de la population totale

**172 âgés** : incluant 1 personne présentant un SD de 48 ans. (Il n'y a pas d'indication de diagnostic de SD dans le fichier SIPAD reçu).

Les personnes âgées représentent 12 % de toute la clientèle du CR La Myriade.

Distribution selon le genre :

Pour le total des personnes âgées : 49 % sont de sexe féminin et 51 % sont de sexe masculin

### Les diagnostics selon le CIM

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du CIM. Un même participant pouvait avoir plus d'un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (légère, modérée, profonde, sévère ou « sans précision »). D'autres diagnostics sont plus précis en regard du type de pathologies (ex. : encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c'est-à-dire celui qui donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et un de « hydrocéphalie », le diagnostic de « hydrocéphalie » a été conservé.



**Tableau 1 - Distribution du nombre de diagnostics par personne présentant une DI**

Nombre de diagnostics	Nombre (%) de personnes
0	1 (<1 %)
1	161 (94 %)
2	7 (4 %)
3	2 (1 %)
5	1 (<1 %)
<b>Total</b>	<b>172 (100 %)</b>

*Remarque :* En moyenne, les participants ont 1,08 diagnostic (ET = 0,43; Min. = 0, Max. = 5). Toutefois, il y a un participant sans diagnostic.

**Tableau 2 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon le diagnostic**

Diagnostic	Nombre (%) de personnes
Autres troubles anxieux	1 (<1 %)
DI - sans précision	160 (93 %)
DI légère	2 (1 %)
DI modérée	2 (1 %)
DI profonde	2 (1 %)
Paralysie cérébrale	1 (<1 %)
Syndrome de Down	1 (<1 %)
Trouble autistique	1 (<1 %)
Trisomie (autres)	1 (<1 %)
Manquant	1 (<1 %)
Total	172 (100 %)
<b>Total</b>	<b>172 (100 %)</b>

*Remarque :* La majorité des diagnostics sont une DI sans précision (93 %).

**Tableau 3 - Distribution des diagnostics selon le groupe d'âge**

Diagnostic	Groupes d'âge					Total : Nombre (%)
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autres troubles anxieux	0	1	0	0	0	1 (<1 %)
DI - sans précision	79	34	26	16	5	160 (94 %)
DI légère	0	0	2	0	0	2 (1 %)
DI modérée	2	0	0	0	0	2 (1 %)
DI profonde	1	1	0	0	0	2 (1 %)
Paralysie cérébrale, sans précision	0	0	1	0	0	1 (<1 %)
Syndrome de Down	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Trouble autistique	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Trisomie (autres)	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Manquant						1 (<1 %)
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>85 (50 %)</b>	<b>36 (21 %)</b>	<b>29 (17 %)</b>	<b>16 (9 %)</b>	<b>5 (3 %)</b>	<b>172 (100 %)</b>

*Remarque :* La DI sans précision représente 93 % de tous les aînés.

**Tableau 4 - Distribution des participants présentant une DI selon le territoire de CSSS**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
CSSS de la Vallée-de-la-Batiscan	2	0	1	0	0	3 (2 %)
CSSS du nord de Lanaudière	54	18	17	11	3	103 (61 %)
CSSS du sud de Lanaudière	30	17	11	4	2	64 (38 %)
<b>Total</b>	<b>86 (51 %)</b>	<b>35 (21 %)</b>	<b>29 (17 %)</b>	<b>15 (9 %)</b>	<b>5 (3 %)</b>	<b>170 (100 %)</b>

*Remarque :* 61 % des personnes âgées présentant une DI habitent sur le territoire du CSSS du nord de Lanaudière. Il manque des données pour un participant.

**Tableau 5 - Distribution des participants selon le diagnostic et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Territoires de CSSS			Total
	CSSS de la Vallée-de-la-Batiscan	CSSS du nord de Lanaudière	CSSS du sud de Lanaudière	
Autres troubles anxieux	0	1	0	1
DI - sans précision	3	93	62	158
DI légère	0	2	0	2
DI modérée	0	2	0	2
DI profonde	0	1	1	2
Paralysie cérébrale	0	1	0	1
Syndrome de Down	0	1	0	1
Trouble autistique	0	0	1	1
Trisomie (autres)	0	1	0	1
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>102</b>	<b>64</b>	<b>169</b>

*Remarque :* Il manque des données pour trois participants.

**Tableau 6 - Distribution des participants selon le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total : Nombre (%)
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre RNI gérée par le CR	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Autres	0	1	0	0	0	1 (<1 %)
Centre d'hébergement	0	0	1	0	0	1 (<1 %)
Centre hospitalier	0	1	0	0	0	1 (<1 %)
Famille d'accueil	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Milieu naturel parents / personnes significatives	1	0	0	0	0	1 (<1 %)
Milieu naturel autonome	8	4	4	0	0	16 (9 %)
<b>Résidence d'accueil</b>	<b>50</b>	<b>20</b>	<b>20</b>	<b>14</b>	<b>4</b>	<b>108 (63 %)</b>
<b>RI Maison d'accueil</b>	<b>25</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>42 (24 %)</b>
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>86 (50 %)</b>	<b>36 (21 %)</b>	<b>29 (17 %)</b>	<b>16 (9 %)</b>	<b>5 (3 %)</b>	<b>172 (100 %)</b>

*Remarque :* La majorité des personnes âgées présentant une DI vit en résidence d'accueil (63 %).

**Tableau 7 - Distribution des participants selon le diagnostic et le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Diagnostics									Total
	Autres troubles anxieux	DI - sans précision	DI légère	DI modérée	DI profonde	Paralysie cérébrale	Syndrome de Down	Trouble autistique	Trisomie (autres)	
Autre RNI gérée par le CR	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Autres	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Centre d'hébergement	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Centre hospitalier	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Famille d'accueil	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Milieu naturel parents / personnes significatives	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Milieu naturel autonome	0	15	0	0	0	0	0	0	0	15
Résidence d'accueil	1	103	2	0	0	0	1	0	1	108
RI Maison d'accueil	0	36	0	2	2	1	0	1	0	42
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>160</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>171</b>

*Remarque :* Il manque des données pour un participant.

**Tableau 8 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants âgés**

Nombre de nouveaux services reçus	Nombre de personnes (%)
0	135 (79 %)
1	18 (11 %)
2	10 (6 %)
3	8 (5 %)
4	1 (<1 %)
<b>Total</b>	<b>172 (100 %)</b>

*Remarque :* Les nouveaux services/disciplines offerts sont ceux qui l'ont été dans la période couverte, soit du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013. En moyenne, les participants présentant une DI ont reçu 0,38 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 0,84; Min. = 0; Max. = 4). Il y a eu en tout 65 nouveaux services/disciplines offerts. Un grand nombre de participants (79 %) n'a pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 9 - Nombre de nouveaux services/disciplines offerts pour les personnes présentant d'autres types de DI selon le type de nouveaux services**

Type de nouveaux services	Nombre (%)
Éducation spécialisée	43 (66 %)
Agent d'intégration	7 (11 %)
Service social	12 (19 %)
Ergothérapie	2 (3 %)
RI - DITED	1 (1 %)
<b>Total</b>	<b>65 (100 %)</b>

*Remarque :* Le nouveau service/discipline le plus fréquemment offert aux participants est l'éducation spécialisée (66 %).

**Tableau 10 - Nombre de personnes liens pour les participants**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	117 (68 %)
1	25 (15 %)
2	18 (11 %)
3	9 (5 %)
4	3 (2 %)
<b>Total</b>	<b>172 (100 %)</b>

*Remarque :* Seulement les personnes liens qui ont été inscrites comme étant significatives ont été conservées. Aussi, les personnes liens décédées et celles dont on avait mentionné au dossier une date de fin ont aussi été retirées des analyses. La fréquence des rencontres n'a pas été retenue, car il y avait trop de données manquantes. En moyenne, les participants ont 0,58 personne lien dans leur entourage (ET = 0,99; Min. = 0; Max. = 4). 68 % des participants n'ont pas de personne lien.

**Tableau 11 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge des participants présentant un autre type de DI sans SD**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total : Nombre (%)
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre parent		1				1 (1 %)
Autre personne	2	3				5 (5 %)
Curateur public	9	6	4	4	1	24 (23 %)
Fam./dom. d'accueil (RTF)		1				1 (1 %)
Frère/sœur	27	6	5	3	1	42 (41 %)
Mère	3	1	2	1		7 (7 %)
<b>Père</b>		<b>1</b>				<b>1 (1 %)</b>
<b>Délégué curatelle publique</b>	<b>10</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>22 (21 %)</b>
<b>Total : Nombre (%)</b>	<b>51 (50 %)</b>	<b>22 (21 %)</b>	<b>15 (15 %)</b>	<b>12 (12 %)</b>	<b>3 (3 %)</b>	<b>103 (100 %)</b>

*Remarque :* Les types de personne lien les plus fréquents pour les personnes présentant un autre type de DI sans SD sont les frères/sœurs (41 % de toutes les personnes liens). Le curateur représente 44 % des types de personne lien. On note une baisse de la présence de personne lien à partir de 60 ans.

# ANNEXE 7

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région des Laurentides  
Centre du Florès*

### La population à l'étude

Population totale : 1 950

**758 de 0-21 ans** = 39 % de la population totale

**850 de 22-54 ans** = 44 % de la population totale

**342 âgés** : incluant 68 personnes présentant un SD (53 SD de 40-54 ans et 15 SD de 55 et plus) (donc 274 autres DI) = 19 % de la population totale.

Les personnes âgées représentent 19 % de toute la clientèle du Centre du Florès

- Les personnes présentant un SD représentent 20 % de tous les âgés
- La très grande majorité des personnes présentant un SD ont moins de 55 ans (79 % des SD).

Pour le total des personnes âgées : 43 % sont de sexe féminin et 57 % sont de sexe masculin.

### Les diagnostics selon le CIM

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du CIM. Un même participant pouvait avoir plus d'un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (léger, modéré, profonde, sévère ou « sans précision »). D'autres diagnostics sont plus précis en regard du type de pathologies (ex.: encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c'est-à-dire celui qui donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et un diagnostic de « hydrocéphalie », le diagnostic de « hydrocéphalie » a été conservé.

En moyenne, les participants ont 1,03 diagnostic (ET = 0,29; Minimum = 0, Max. = 4). Note : Il y a 4 participants sans diagnostic.

**Tableau 1 - Distribution de la quantité de diagnostics pour les participants**

Nombre de diagnostics	Fréquence	%
0	5	1,5
1	325	95
2	10	2,9
3	1	0,3
4	1	0,3

**Tableau 2 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon le diagnostic**

Diagnostic	Nombre	%
Anencéphalie	1	0,3
Autre troubles psychotiques non organiques	2	0,6
Autres tr. humeur (affectifs)	1	0,3
Chromosome X fragile	2	0,6
DI - sans précision	36	10,5
DI légère	59	17,3
DI modérée	76	22,2
DI profonde	20	5,8
DI sévère	30	8,8
Encéphalopathie	2	0,6
Épisode maniaque	1	0,3
Épisodes dépressifs	1	0,3
Microcéphalie	1	0,3
Psychose non organique sans précision	1	0,3
S. de Down	68	19,9
S. du cri du chat	1	0,3
S. Laur.-Moon-Bardet-Biedl	1	0,3
Schizophrénie		
<b>Total</b>	<b>342</b>	<b>100 %</b>

*Remarque :* La majorité des diagnostics concerne une DI légère ou modérée et le Syndrome de Down.



**Tableau 3 - Distribution des diagnostics selon le groupe d'âge**

Diagnostic	Aînés - Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Anencéphalie	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Autres troubles psychotiques non organiques	0	0	0	0	2	0	0	0	2
Autres tr. humeur (affectifs)	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Chromosome X fragile	0	0	0	2	0	0	0	0	2
DI - sans précision	0	0	0	11	13	6	4	2	36
DI légère	0	0	0	23	13	12	7	4	59
DI modérée	0	0	0	30	21	19	4	2	76
DI profonde	0	0	0	11	6	2	0	1	20
DI sévère	0	0	0	18	6	6	1	0	30
Encéphalopathie	0	0	0	1	0	1	0	0	2
Épisode maniaque	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Épisodes dépressifs	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Microcéphalie	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Psychose non organique sans préc	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Syndrome de Down	12	20	21	11	4	0	0	0	68
Syndrome du cri du chat	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome. Laur.-Moon-Bardet-Biedl	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Schizophrénie	0	0	0	7	7	4	0	0	18
Sclérose tubéreuse Bourneville	0	0	0	0	0	0	1	0	1
TED non spécifié	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Trouble autistique	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Trouble schizo-affectif	0	0	0	0	1	1	0	0	2
Trouble mental sans autr indicati	0	0	0	3	4	1	1	0	9
Trouble affectif bipolaire	0	0	0	1	2	0	0	0	3
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>20</b>	<b>21</b>	<b>121</b>	<b>83</b>	<b>53</b>	<b>19</b>	<b>9</b>	<b>338</b>

*Remarque :* La DI modérée et le Syndrome de Down représentent respectivement 22 % et 20 % de tous les aînés.

**Tableau 4 - Territoires de CSSS pour les personnes présentant un SD**

Territoire de CSSS	Aînés - Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	
CSSS D'Antoine-Labelle	0	0	1	1	0	2
CSSS D'Argenteuil	1	1	1	3	0	6
CSSS de Saint-Jérôme	4	11	11	2	2	30
CSSS de Thérèse-de Blainville	1	3	2	3	1	10
CSSS des Pays-D'en-Haut	0	1	1	0	0	2
CSSS Des Sommets	4	4	1	0	0	9
CSSS du Lac-Des-Deux-Montagnes	2	0	3	1	1	7
Territoires inconnus	0	0	1	1		2
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>20</b>	<b>21</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>68</b>

**Tableau 5 - Territoires de CSSS pour les personnes présentant un autre type de DI**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
CSSS D'Antoine-Labelle	14	15	11	5	4	49
CSSS D'Argenteuil	20	16	10	4	0	50
CSSS de Saint-Jérôme	33	15	12	2	2	64
CSSS de Thérèse-De Blainville	14	10	3	2	0	29
CSSS des Pays-D'en-Haut	1	1	0	0	0	2
CSSS Des Sommets	16	18	12	4	3	53
CSSS du Grand Littoral	1	0	0	0	0	1
CSSS du Lac-Des-Deux-Montagnes	12	5	4	2	0	23
Territoires inconnus	1	0	1	0	0	2
<b>Total</b>	<b>112</b>	<b>80</b>	<b>53</b>	<b>19</b>	<b>9</b>	<b>273</b>

*Remarque :* Les territoires du CSSS de Saint-Jérôme (23 % de la clientèle des autres types de DI de 55 et plus), du CSSS des Sommets (19 %), du CSSS D'Argenteuil (18 %) et du CSSS D'Antoine-Labelle (18 %) sont les territoires où réside la population de personnes âgées présentant un autre type de DI en plus grande nombre. Il manque des données pour un participant.

**Tableau 6 - Distribution des participants selon le diagnostic et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Territoires de CSSS								Total
	CSSS D'Antoine-Labelle	CSSS D'Argenteuil	CSSS de Saint-Jérôme	CSSS de Thérèse-de-Blainville	CSSS des Pays-d'en-Haut	CSSS Des Sommets	CSSS du Lac-des-Deux-Montagnes	Territoires inconnus	
Anencéphalie	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Autres troubles psychotiques non organiques	1	1	0	0	0	0	0	0	2
Autres trouble humeur (affectifs)	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Chromosome X fragile	0	2	0	0	0	0	0	0	2
DI - sans précision	15	2	3	0	1	14	1	0	36
DI légère	5	5	22	7	0	12	8	0	59
DI modérée	16	13	14	7	1	18	5	2	76
DI profonde	0	5	7	4	0	2	2	0	20
DI sévère	6	9	4	2	0	6	3	0	30
Encéphalopathie	1	0	0	1	0	0	0	0	2
Épisode maniaque	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Épisodes dépressifs	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Microcéphalie	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Psychose non organiques sans précision	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Syndrome de Down	2	6	30	10	2	9	7	2	68
Syndrome du cri du chat	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Syndrome Laur.-Moon-Bardet-Biedl	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Schizophrénie	0	7	5	3	0	0	2	0	17
Sclérose tubéreuse Bourneville	1	0	0	0	0	0	0	0	1
TED non spécifié	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Trouble autistique	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Trouble schizo-affectif	0	2	0	0	0	0	0	0	2
Trouble mental sans autre indication	0	0	4	3	0	0	2	0	9
Trouble affectif bipolaire	0	1	1	1	0	0	0	0	3
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>56</b>	<b>93</b>	<b>39</b>	<b>4</b>	<b>62</b>	<b>30</b>	<b>4</b>	<b>337</b>

Note : Il manque des données pour cinq participants.

**Tableau 7 - Types de milieu de vie pour les participants présentant un SD**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	
Autre RNI gérée par le CR	0	1	0	0	0	1
Milieu naturel-parents / personnes significatives	4	3	1	0	0	8
Milieu résidentiel non identifié	0	1	0	0	0	1
Résidence d'accueil	6	7	9	5	1	28
RI Maison d'accueil	2	8	10	4	3	27
RI Maison de chambres	0	0	0	1	0	1
RI Résidence de groupe	0	0	1	1	0	2
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>20</b>	<b>21</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>68</b>

**Tableau 8 - Types de milieu de vie pour les autres personnes présentant d'autres types de DI**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre RNI gérée par le CR	4	0	2	0	0	6
Autres	1	4	0	0	0	5
Centre hospitalier	0	1	1	0	0	2
Milieu naturel-parents / personnes significatives	6	7	4	1	1	19
Milieu naturel autonome	22	10	5	0	1	38
Résidence d'accueil	19	20	21	7	3	70
RI Appartement supervisé	1	0	0	0	0	1
RI Maison d'accueil	47	30	18	7	4	106
RI Résidence de groupe	10	7	3	3	0	23
RRAC	0	1	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>110</b>	<b>80</b>	<b>54</b>	<b>18</b>	<b>9</b>	<b>271</b>

Note : Il manque des données pour trois participants.

**Tableau 9 - Distribution des participants selon le diagnostic et le type de milieu de vie**

Diagnostic	Types de milieu de vie											Total
	Autre RNI gérée par le CR	Autres	Milieu nat parents / pers sign	Milieu naturel autonome	Milieu résid. non identifié	Résidence d'accueil	RI Appartement supervisé	RI Maison d'accueil	RI Maison de chambres	RI Résidence de groupe	RRAC	
Anencéphalie	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Autres troubles psychotiques non organiques	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	2
Autres tr. humeur (affectifs)	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Chromosome X fragile	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2
DI - sans précision	0	1	2	1	0	9	0	17	0	6	0	36
DI légère	2	2	8	19	0	8	1	11	0	6	1	58
DI modérée	0	2	9	7	0	20	0	32	0	5	0	75
DI profonde	0	0	0	1	0	2	0	16	0	1	0	20
DI sévère	0	0	0	0	0	3	0	21	0	5	0	29
Encéphalopathie	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2
Épisode maniaque	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Épisodes dépressifs	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Microcéphalie	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Psychose non organique sans précision	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Syndrome de Down	1	0	8	0	1	28	0	27	1	2	0	68
Syndrome du cri du chat	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Syndrome Laur.-Moon-Bardet-Biedl	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Schizophrénie	1	0	0	3	0	14	0	0	0	0	0	18
Sclérose tubéreuse Bourneville	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
TED non spécifié	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Trouble autistique	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Trouble schizo-affectif	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
Trouble mental sans autre indication	3	0	0	3	0	3	0	0	0	0	0	9
Trouble affectif bipolaire	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	3
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>27</b>	<b>37</b>	<b>1</b>	<b>97</b>	<b>1</b>	<b>133</b>	<b>1</b>	<b>25</b>	<b>1</b>	<b>335</b>

Note : Il manque des données pour dix participants.

## Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude

Les nouveaux services/disciplines reçus sont ceux qui ont été offerts à la clientèle du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

En moyenne, les participants présentant un SD ont reçu 0,72 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 0,91; Min. = 0; Max. = 4). En moyenne, les autres participants présentant une DI ont reçu 0,68 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 0,95; Min. = 0; Max. = 6). Il y a eu en tout 241 nouveaux services/disciplines offerts, dont 49 pour les personnes présentant un SD et 192 pour les personnes présentant un autre type de DI.

**Tableau 10 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants présentant un SD**

Nouveaux services reçus	Nombre	%
0	34	50,0
1	24	35,3
2	6	8,8
3	3	4,4
4	1	1,5

**Tableau 11 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants présentant un autre type de DI**

Nouveaux services reçus	Nombre	%
0	160	58,4
1	62	22,6
2	37	13,5
3	11	4,0
4	4	1,5

*Remarque :* Une majorité de participants présentant un SD (50 %) et avec un autre type de DI (58 %) n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 12 - Nombre de nouveaux services/disciplines offerts selon le type de diagnostics**

Type de nouveaux services	Syndrome de Down	Autres DI
Éducation spécialisée	7 (14 %)	37 (19 %)
Agent d'intégration	-	3 (2 %)
Service social	4 (8 %)	36 (19 %)
Intégration communautaire DITED	15 (31 %)	42 (22 %)
Ergothérapie	-	9 (5 %)
Autre ressource SM	-	4 (2 %)
RI - DITED	7 (14 %)	14 (8 %)
Stage individuel DITED	2 (4 %)	18 (10 %)
Plateau de travail DITED	8 (16 %)	2 (1 %)
RA - DITED	2 (4 %)	4 (2 %)
Ressource intermédiaire SM	-	1 (.5 %)
Résidence d'accueil	-	2 (1 %)
Psychoéducation	-	7 (4 %)
Intégration emploi	-	1 (.5 %)
Agent d'intégration	2 (4 %)	3 (2 %)
Support stage milieu travail SM	-	4 (2 %)
Autre RNI pas RTF DIDITE	1 (2 %)	1 (.5 %)
Kinésiologie	1 (2 %)	3 (2 %)
Sexologie	-	1 (.5 %)

*Remarque :* Le nouveau service/discipline le plus fréquemment offert aux participants présentant un SD est l'éducation spécialisée (31 %). Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux autres types de DI sont l'intégration communautaire (22 %), l'éducation spécialisée (19 %) et le service social (19 %). Pour les deux groupes, les autres types de nouveaux services/disciplines sont très peu sollicités.

## Les personnes liens

Seulement les personnes liens qui ont été cotées comme significatives ont été conservées. Par la suite, les personnes liens décédées et celles dont on avait mentionné au dossier une date de fin à titre de personnes liens ont été retirées des analyses. La fréquence des rencontres n'a pas été retenue, car il y avait trop de données manquantes.

En moyenne, les participants présentant un SD ont 1,62 personne lien dans leur entourage (ET = 1,12; Min. = 0; Max. = 4) et les personnes présentant d'autres DI ont 1,38 personnes liens (ET = 1,09; Min. = 0; Max. = 6).

Les quantités de personnes liens les plus fréquentes pour les participants présentant un SD sont d'une personne. Les quantités les plus fréquentes sont d'une à deux personnes liens pour les participants présentant un autre type de DI.

16 % des participants présentant un SD n'ont pas de personne lien alors que le total est de 22 % pour les personnes présentant d'autres types de DI.

**Tableau 13 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants présentant un SD**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	11 (16 %)
1	24 (35 %)
2	16 (24 %)
3	14 (21 %)
4	3 (4 %)

*Remarque* : 16 % des participants présentant un SD n'ont pas de personne lien.

**Tableau 14 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les personnes présentant d'autres types de DI**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	61 (22 %)
1	97 (35 %)
2	81 (30 %)
3	26 (10 %)
4	5 (2 %)
5	3 (1 %)
6	1 (<1 %)

*Remarque* : 22 % des participants présentant un autre type de DI n'ont pas de personne lien.



**Tableau 15 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge pour les personnes présentant un SD**

Type de personne lien	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre parent	1	1	3						5
Curateur public	2	1	2						5
Curateur	2	1	2						5
Famille/domicile d'accueil (RTF)	1	2	4	2					9
Frère/sœur	5	13	12	11	4				45
Mère	8	9	4	2	1				24
Père	3	3	3	1					10
Ressource intermédiaire	1	1	4	1					7
Autre personne			1						1
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>31</b>	<b>35</b>	<b>17</b>	<b>5</b>				<b>111</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un SD, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (41 % de toutes les personnes liens). Le curateur représente 9 % des types de personne lien. On note une baisse significative du nombre de personnes liens à partir de 55 ans.

**Tableau 16 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge des personnes présentant d'autres types de DI**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Amis et voisins	1	1		1		3
Autre parent	8	7	3	1	1	20
Autre personne	6	6	4			16
Curateur public	10	17	6	2	2	37
Curateur	10	16	6	2	2	36
Famille /domicile d'accueil (RTF)	3	2	5			10
Frère/sœur	71	46	35	13	4	169
Mère	22	7	4			33
Père	12	4				16
Fils/Fille	1	2	3			6
Ressource intermédiaire	10	10	5	2	1	28
Conjoint	3					3
<b>Total</b>	<b>157</b>	<b>118</b>	<b>71</b>	<b>21</b>	<b>10</b>	<b>377</b>

*Remarque :* Pour les personnes avec un autre type de DI, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (45 % de toutes les personnes liens). Le curateur compte pour 19 % des types de personne lien. On note une baisse du nombre de personnes liens à partir de 65 ans.

# ANNEXE 8

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région Mauricie et Centre-du-Québec  
CRDITED MCQ - Institut universitaire*

### La population à l'étude

Population totale : 2 198

**770 de 0-21 ans** = 35 % de la population totale

**906 de 22-54 ans** = 41 % de la population totale

**522 âgés** : incluant 91 personnes présentant un SD (56 SD de 40-54 ans et 35 SD de 55 et plus et 16 polyhandicapés, dont 11 de 40-54 ans et 5 de 55 ans et plus) (donc 415 personnes présentant d'autres DI) = 24 % de la population totale.

- Les âgés représentent 24 % de toute la clientèle du CRDITED MCQ - Institut universitaire
- Les personnes présentant un SD représentent 17 % de tous les participants âgés
- La très grande majorité des personnes présentant un SD a moins de 55 ans (62 % des SD)
- La très grande majorité des polyhandicapés a moins de 55 ans (69 %)

Distribution selon le genre :

Pour le total des âgés : 58 % de ♀ et 42 % ♂

SD : 43 % de ♀ et 57 % ♂

Polyhandicapés: 50 % de ♀ et 50 % ♂

Autres DI : 61 % de ♀ et 39 % de ♂

### Les diagnostics selon le CIM

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du CIM. Un même participant pouvait avoir plus d'un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (léger, modéré, profonde, sévère ou « sans précision »). D'autres diagnostics sont plus précis en regard du type de pathologies (ex : encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c'est-à-dire celui qui donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et un diagnostic de « hydrocéphalie », le diagnostic de « hydrocéphalie » a été conservé.

En moyenne, les participants ont 1,33 diagnostic (ET = 0.60; Minimum = 0, Max. = 7). Il manque des données sur le diagnostic pour trois participants.

**Tableau 1 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon le nombre de diagnostics**

Nombre de diagnostics	Nombre de personnes âgées	%
0	3	0,6
1	359	68,8
2	152	29,1
3	5	1,0
5	2	0,4
7	1	0,2
<b>Total</b>	<b>522</b>	<b>100</b>

**Tableau 2 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon le diagnostic**

Diagnostic	Nombre de personnes âgées	%
Agénésie du corps calleux	1	0,2
DI - sans précision	163	31,2
DI légère	39	7,5
DI modérée	56	10,7
DI profonde	16	3,1
DI sévère	37	7,1
Encéphalopathie	10	1,9
Forme associée aux tics vocaux & tics moteurs	1	0,2
Hydrocéphalie congénitale	1	0,2
Microcéphalie	6	1,1
Paralysie cérébrale	40	7,7
Phénylcétonurie classique	1	0,2
Retard global de développement	2	0,4
Syndrome d'Apert	1	0,2
Syndrome de Down	91	17,4
Syndrome de Turner	1	0,2
Syndrome Laur.-Moon-Bardet-Biedl	2	0,4
Syndrome Prader-Willi	1	0,2
Schizophrénie	6	1,1
Syndrome d'Asperger	1	0,2
Syndrome de Marfan	1	0,2
Syndrome Klinefelter sans précision	1	0,2
TED non spécifié	3	0,6
Trouble autistique	5	1,0
Trouble obsessionnel-compulsif	2	0,4
Trouble mental sans autre indication	26	5,0
Trisomie (autres)	1	0,2
Trouble affectif bipolaire	5	1,0
<b>Total</b>	<b>519</b>	<b>100</b>

*Remarque :* La majorité des diagnostics concerne une DI sans précision (31 %), le Syndrome de Down (17 %) et la DI modérée (11 %).

**Tableau 3 - Distribution des diagnostics selon le groupe d'âge**

Diagnostic	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Agénésie du corps calleux	0	0	0	0	1	0	0	0	1
DI - sans précision	1	1	0	43	44	36	18	20	163
DI légère	0	0	0	13	5	10	3	8	39
DI modérée	0	0	0	16	13	11	9	7	56
DI profonde	0	0	0	6	5	2	2	1	16
DI sévère	0	0	1	6	12	8	8	2	37
Encéphalopathie	1	1	0	5	3	0	0	0	10
Forme associée aux tics vocaux & tics moteurs	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Hydrocéphalie congénitale.	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Microcéphalie	0	0	0	3	2	0	1	0	6
Paralysie cérébrale	1	2	1	18	9	7	1	0	39
Phénylcétonurie classique	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Retard global de développement	0	0	0	0	1	1	0	0	2
Syndrome d'Apert	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome de Down	14	26	16	23	8	2	1	1	91
Syndrome de Turner	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome Laur.-Moon-Bardet-Biedl	0	0	0	2	0	0	0	0	2
Syndrome Prader-Willi	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Schizophrénie	0	0	0	3	1	0	1	1	6
Syndrome d'Asperger	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome de Marfan	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome Klinefelter sans précision	0	0	0	0	0	1	0	0	1
TED non spécifié	0	0	0	2	0	1	0	0	3
Trouble autistique	1	0	0	2	2	0	0	0	5
Trouble obsessionnel-compulsif	0	0	0	1	1	0	0	0	2
Trouble mental sans autre indication	0	0	0	12	4	6	3	1	26
Trisomie (autres)	0	0	0	1	0	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>30</b>	<b>18</b>	<b>163</b>	<b>113</b>	<b>86</b>	<b>48</b>	<b>43</b>	<b>519</b>

**Tableau 4 - Distribution des participants selon le CSSS**

Groupe d'âge	Territoires de CSSS								Total
	CSSS D'Arthabaska-et-de-L'Érable	CSSS de Bécancour - Nicolet-Yamaska	CSSS de L'Énergie	CSSS de la Vallée-de-la-Batiscan	CSSS de Maskinongé	CSSS de Trois-Rivières	CSSS Drummond	CSSS du Haut-Saint-Maurice	
40-44	7	1	2	0	0	4	0	0	14
45-49	3	3	3	1	4	9	1	2	26
50-54	2	2	2	0	3	6	1	0	16
55-59	8	3	1	1	1	3	6	0	23
60-64	4	1	1	0	1	0	0	1	8
65-69	0	0	0	0	1	0	1	0	2
70-74	1	0	0	0	0	0	0	0	1
75 et +	0	0	0	0	0	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>2</b>	<b>10</b>	<b>22</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>91</b>

*Remarque :* Les territoires où réside le plus grand nombre de personnes présentant un SD sont ceux du CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable (27 %) et du CSSS de Trois-Rivières (24 %).

**Tableau 5 - Territoires de CSSS pour les polyhandicapés**

Territoire	Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	
CSSS D'Arthabaska-et-de-L'Érable	2	1	1	0	0	4
CSSS de Bécancour-Nicolet-Yamaska	1	1	0	1	0	3
CSSS de Maskinongé	0	0	0	1	0	1
CSSS de Trois-Rivières	1	1	1	2	1	6
CSSS Drummond	0	1	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>15</b>

*Remarque :* Les participants polyhandicapés sont répartis également dans les CSSS.

**Tableau 6 - Territoires pour les autres personnes présentant une DI**

Territoire	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
CSSS D'Arthabaska-et-de-L'Érable	41	42	30	27	21	161
CSSS de Bécancour-Nicolet-Yamaska	14	6	17	4	7	48
CSSS de l'Énergie	32	22	12	5	0	71
CSSS de la Vallée-de-la-Batiscan	1	1	2	0	1	5
CSSS de Maskinongé	11	7	6	0	3	27
CSSS de Trois-Rivières	16	11	8	5	3	43
CSSS Drummond	18	12	7	2	2	41
CSSS du Haut-St-Maurice	2	1	1	2	4	10
Territoires inconnus (cas transférés)	2	2	2	2	1	9
<b>Total</b>	<b>137</b>	<b>104</b>	<b>85</b>	<b>47</b>	<b>42</b>	<b>415</b>

*Remarque :* Les territoires où réside le plus grand nombre de personnes présentant un autre type de DI de 55 et plus sont ceux du CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable (39 %) et du CSSS de l'Énergie (17 %).

Distribution des participants selon les milieux de vie

**Tableau 7 - Types de milieu de vie pour les participants présentant un SD**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Chambre et pension	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Frère/sœur	0	0	1	4	1	1	0	0	7
Milieu naturel parents/ personnes significatives	2	1	0	0	0	0	0	0	3
Milieu naturel autonome	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Résidence d'accueil	11	21	12	15	4	1	1	0	65
RI Maison d'accueil	1	2	2	4	3	0	0	0	12
La mère	0	2	0	0	0	0	0	0	2
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>26</b>	<b>16</b>	<b>23</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>91</b>

**Tableau 8 - Types de milieu de vie pour les participants polyhandicapés**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	
Résidence d'accueil	1	0	0	0	0	1
RI Maison d'accueil	3	4	2	4	1	14
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>15</b>

Note : Il manque les données pour un participant.

**Tableau 9 - Types de milieu de vie pour les autres types de DI**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autres	5	7	1	2	1	16
Centre d'hébergement	1	1	1	0	0	3
Centre hospitalier	0	1	0	0	0	1
Chambre et pension	6	4	1	2	2	15
Famille d'accueil	0	0	0	1	1	2
Frère/sœur	1	5	3	0	1	10
Milieu naturel parents / personnes significatives	1	1	0	0	0	2
Milieu naturel autonome	15	6	8	1	0	30
Résidence d'accueil	49	37	44	26	23	179
RI Appartement supervisé	2	0	0	0	0	2
RI Maison d'accueil	45	35	24	13	13	130
RNI gérée par un autre établissement.	6	4	2	1	1	14
RRAC	3	1	0	1	0	5
Sa mère	3	1	1	0	0	5
Ses deux parents	0	1	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>137</b>	<b>104</b>	<b>85</b>	<b>47</b>	<b>42</b>	<b>415</b>

Note : Il manque des données pour trois participants.

Tableau 10 - Distribution des participants selon le diagnostic et le type de milieu de vie

Diagnostic	Types de milieu de vie															Total
	Autres	Centre d'hébergement	Centre hospitalier	Chambre et pension	Famille d'accueil	Frère/sœur	Milieu naturel parents / personne significative	Milieu naturel autonome	Résidence d'accueil	RI Appartement supervisé	RI Maison d'accueil	RNI gérée par un autre établissement	RRAC	La mère	Ses deux parents	
Agénésie du corps calleux	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
DI - sans précision	7	2	0	9	0	9	0	14	73	0	42	3	2	2	0	163
DI légère	3	0	0	2	0	0	0	10	15	0	8	1	0	0	0	39
DI modérée	3	1	0	1	1	0	1	4	26	1	13	3	1	1	0	56
DI profonde	0	0	0	0	0	0	0	0	8	0	8	0	0	0	0	16
DI sévère	0	0	1	0	1	0	0	0	18	0	15	1	0	1	0	37
Encéphalopathie	0	0	0	0	0	0	0	1	4	0	5	0	0	0	0	10
Forme associée aux tics vocaux & tics moteurs	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Hydrocéphalie congénitale	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Microcéphalie	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	3	0	0	0	0	6
Paralysie cérébrale	2	0	0	0	0	1	0	1	13	0	19	4	0	0	0	40
Phénylcétonurie classique	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Retard global de développement	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	2
Syndrome d'Apert	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Syndrome de Down	0	0	0	1	0	7	3	1	65	0	12	0	0	2	0	91
Syndrome de Turner	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome Laur.-Moon-Bardet-Biedl	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	2
Syndrome Prader-Willi	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Schizophrénie	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3	0	1	0	1	6
Syndrome d'Asperger	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Syndrome de Marfan	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Syndrome Klinefelter sans précision	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
TED non spécifié	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	3
Trouble autistique	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	1	0	0	5
Trouble obsessionnel-compulsif	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2
Trouble mental sans autre indication	0	0	0	2	0	0	0	0	9	1	13	1	0	0	0	26
Trisomie (autres)	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Trouble affectif bipolaire	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4	0	0	0	0	5
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>16</b>	<b>2</b>	<b>17</b>	<b>5</b>	<b>31</b>	<b>244</b>	<b>2</b>	<b>157</b>	<b>14</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>520</b>



**Tableau 11 - Distribution des participants selon le diagnostic et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Territoires de CSSS									Total
	CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable	CSSS de Beauce-Nicolet-Yamaska	CSSS de l'Énergie	CSSS de la Vallée-de-la-Batiscan	CSSS de Maskinongé	CSSS de Trois-Rivières	CSSS Drummond	CSSS Du Haut-Saint-Maurice	Territoires inconnus (cas transférés)	
Agénésie du corps calleux	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
DI - sans précision	52	24	42	3	11	19	6	6	0	163
DI légère	16	5	4	0	1	6	5	0	2	39
DI modérée	24	10	2	0	2	3	12	1	2	56
DI profonde	9	3	1	0	0	0	3	0	0	16
DI sévère	25	1	3	0	1	3	2	0	2	37
Encéphalopathie	3	0	1	0	1	4	1	0	0	10
Forme associée tics vocaux & tics moteurs	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Hydrocéphalie congénitale	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Microcéphalie	4	0	0	0	0	2	0	0	0	6
Paralysie cérébrale	8	5	9	0	6	9	3	0	0	40
Phénylcétonurie classique	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Retard global de développement	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2
Syndrome d'Apert	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Syndrome de Down	25	10	9	2	10	22	9	4	0	91
Syndrome de Turner	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Syndrome Laur.-Moon-Bardet-Biedl	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2
Syndrome Prader-Willi	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Schizophrénie	3	0	0	0	0	1	0	0	2	6
Syndrome d'Asperger	0	0	1	0	0	0	0	0		1
Syndrome de Marfan	0	0	1	0	0	0	0	0		1
Syndrome Klinefelter sans précision	1	0	0	0	0	0	0	0		1
TED non spécifié	1	0	0	0	2	0	0	0		3
Trouble autistique	3	0	0	0	0	1	1	0		5
Trouble obsessionnel-compulsif	0	1	0	0	0	1	0	0		2
Trouble mental sans autre indication	8	0	4	1	0	0	9	3		26
Trisomie (autres)	0	0	0	0	1	0	0	0		1
Trouble affectif bipolaire	4	0	0	1	0	0	0	0		5
<b>Total</b>	<b>191</b>	<b>61</b>	<b>80</b>	<b>7</b>	<b>36</b>	<b>71</b>	<b>51</b>	<b>14</b>		<b>520</b>

## Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude

Les nouveaux services/disciplines reçus sont ceux qui ont été offerts à la clientèle du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

En moyenne, les participants présentant un SD ont reçu 0,47 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 0,47; Min. = 0; Max. = 4). En moyenne, les participants polyhandicapés ont reçu 1,19 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 0,98; Min. = 0; Max. = 3). Les autres participants présentant une DI ont reçu en moyenne 0,68 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 0,95; Min. = 0; Max. = 5). Il y a eu en tout 328 nouveaux services/disciplines offerts, dont 42 pour les personnes présentant un SD, 19 pour les polyhandicapés et 267 pour les personnes présentant d'autres DI.

**Tableau 12 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants présentant un SD**

Nombre de nouveaux services	Nombre (%)
0	64 (70 %)
1	18 (20 %)
2	5 (6 %)
3	1 (1 %)
4	3 (3 %)
<b>Total</b>	<b>91 (100 %)</b>

**Tableau 13 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants polyhandicapés**

Nouveaux services reçus	Fréquence	%
0	4	25,0
1	7	43,8
2	3	18,8
3	2	12,5

**Tableau 14 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les personnes présentant un autre type de DI**

Nouveaux services reçus	Fréquence	%
0	238	57,3
1	106	25,5
2	51	12,3
3	13	3,1
4	5	1,2
5	2	0,5

*Remarque :* Une grande quantité de participants présentant un SD (70 %), de participants polyhandicapés (25 %) et avec un autre type de DI (57 %) n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 15 - Nombre de nouveaux services/disciplines offerts selon le diagnostic**

Type de nouveaux services	Syndrome de Down	Polyhandicapés	Autres DI	Total
Éducation spécialisée	19 (45 %)	2 (11 %)	74 (28 %)	95
Thérapeute réadaptation physique		1 (5 %)	9 (3 %)	10
Service social	1 (2 %)	2 (11 %)	54 (20 %)	57
Intégration communautaire DITED	1 (2 %)	1 (5 %)	5 (2 %)	7
Ergothérapie	5 (12 %)	5 (26 %)	26 (10 %)	36
Psychologie	3 (7 %)		2 (1 %)	5
RI - DITED	1 (2 %)		19 (7 %)	20
Stage individuel DITED	1 (2 %)			1
Plateau de travail DITED	2 (5 %)		1 (.5 %)	3
RA - DITED			7 (3 %)	7
Diététique	1 (2 %)		10 (4 %)	11
Physiothérapie	2 (5 %)	4 (21 %)	27 (10 %)	33
Psychoéducation	3 (7 %)	1 (5 %)	5 (2 %)	9
Récréologie	1 (2 %)		5 (2 %)	6
Soins infirmiers	1 (2 %)	3 (16 %)	20 (8 %)	24
Sexologie	1 (2 %)		3 (1 %)	4

*Remarque :* Le nouveau service/discipline le plus fréquemment offert aux participants présentant un SD est l'éducation spécialisée (45 %). Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux personnes polyhandicapées sont l'ergothérapie (26 %) et la physiothérapie (21 %). Les nouveaux services/disciplines les plus fréquents chez les personnes présentant d'autres types de DI sont l'éducation spécialisée (28 %) et le service social (20 %).

## Les personnes liens

Seules les personnes liens qui ont été cotées comme significatives ont été conservées. Par la suite, les personnes liens décédées ont été retirées des analyses. Les données étaient manquantes dans les fichiers du CRDITED MCQ - Institut universitaire concernant la date de fin des personnes liens. La fréquence des rencontres n'a pas été retenue car il y avait trop de données manquantes.

En moyenne, les participants présentant un SD ont 0,67 personnes liens dans leur entourage (ET = 0,86; Min. = 0; Max. = 3). Les polyhandicapés ont une moyenne de 0,94 personne lien (ET = 1,29; Min. = 0; Max. = 5) et les personnes présentant d'autres DI ont 0,71 personne lien (ET = 0,96; Min. = 0; Max. = 4).

**Tableau 16 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants présentant un SD**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	51 (56 %)
1	21 (23 %)
2	17 (19 %)
3	2 (2 %)

**Tableau 17 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants polyhandicapés**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	7 (44 %)
1	6 (38 %)
2	2 (13 %)
5	1 (6 %)

**Tableau 18 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les personnes présentant d'autres types de DI**

Nombre de personnes liens	Nombre (%)
0	227 (55 %)
1	114 (28 %)
2	49 (12 %)
3	17 (4 %)
4	8 (2 %)

*Remarque* : 56 % des participants présentant un SD n'ont pas de personnes liens alors que le total est de 44 % pour les polyhandicapés et de 55 % pour les autres DI.

**Tableau 19 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge des personnes présentant un SD**

Type de personne lien	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre parent		1		1					2
Curateur public					1	1			2
Curateur					1			1	2
Amie/voisin	1								1
Frère/sœur	3	16	7	6	5		1		38
Mère	2	5	2						9
Père	1		1	1					3
Ressource intermédiaire	1								1
Autre personne		1		1					2
Autre RTF que le CRDITED								1	1
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>23</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>61</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un SD, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (62 % de toutes les personnes liens). Le curateur compte pour 7 % des types de personne lien.

**Tableau 20 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge des personnes polyhandicapées**

Type de personne lien	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Oncle/Tante			1						1
Frère/sœur	1	2	3		1				7
Mère	2		1						3
Père	1	1	2						4
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>7</b>		<b>1</b>				<b>15</b>

*Remarque :* Pour les personnes polyhandicapées, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (47 % de toutes les personnes liens).

**Tableau 21 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge pour les autres types de DI**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Ami, voisin	1				1	2
Autre parent	5	2	2	4	3	16
Autre personne	3	2		3	3	11
Curateur public	4	1	2			7
Curateur	3	2	2			7
Fam./dom. d'accueil (RTF)	2		1			3
Frère/sœur	56	55	48	31	10	200
Mère	14	6	3	2		25
Père	3	2	2	1		8
Fils/Fille		1				1
Autre RTF que le CRDITED			1			1
Chambre et pension	1	3	1		2	7
Oncle/Tante	2	1			1	4
CRDITED	1					1
Conjoint		1				1
Organisme communautaire					1	1
<b>Total</b>	<b>95</b>	<b>76</b>	<b>62</b>	<b>41</b>	<b>21</b>	<b>295</b>

*Remarque :* Pour les personnes avec un autre type de DI, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (68 % de toutes les personne lien). Le curateur compte pour 5 % des types de personne lien.

# ANNEXE 9

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de la Montérégie  
CRDITED de la Montérégie-Est*

### La population SD

#### Population des participants présentant un SD : 92

72 % des participants présentant un SD ont moins de 55 ans.

**Tableau 1 - Distribution des participants présentant un SD selon le genre et le groupe d'âge**

Genre	Groupes d'âge						Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	
Féminin	8	13	10	13	3	1	48
Masculin	10	10	15	6	3	0	44
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>23</b>	<b>25</b>	<b>19</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>92</b>

*Remarque* : Distribution selon le genre : 52 % de sexe féminin et 48 % de sexe masculin.

**Tableau 2 - Distribution des participants présentant un SD selon le CSSS**

CSSS	Groupes d'âge						Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	
CSSS Champlain	4	3	10	2	1	0	20
CSSS de la Haute-Yamaska	1	2	2	5	1	0	11
CSSS la Pommeraie	1	3	4	3	2	0	13
CSSS Pierre-Boucher	5	6	5	2	0	0	18
CSSS Pierre-de Saurel	0	2	1	2	1	0	6
CSSS Richelieu-Yamaska	7	7	3	5	1	1	24
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>23</b>	<b>25</b>	<b>19</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>92</b>

*Remarque* : La majorité des personnes âgées présentant un SD réside sur les territoires du CSSS Richelieu-Yamaska (26 %), du CSSS Champlain (22 %) ainsi que du CSSS Pierre-Boucher (20 %).

# ANNEXE 10

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de Montréal*

*Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM)*

### La population SD

#### Population des participants présentant un SD : 49

92% des participants présentant un SD ont moins de 55 ans.

**Tableau 1 - Distribution des participants présentant un SD selon le genre et le groupe d'âge**

Genre	Groupes d'âge						Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	
Féminin	3	5	6	0	0	1	15
Masculin	10	10	11	2	1	0	34
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>49</b>

*Remarque* : Distribution selon le genre : 31 % de sexe féminin et 69 % de sexe masculin.

**Tableau 2 - Distribution des participants présentant un SD selon le CSSS**

CSSS	Groupes d'âge						Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	
CSSS de Dorval-Lachine-Lasalle	5	1	3	0	0	0	9
CSSS de l'Ouest-de-l'Île	8	13	14	2	0	0	37
CSSS du Sud-Ouest-Verdun	0	1	0	0	1	1	3
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>49</b>

*Remarque* : La majorité des personnes âgées présentant un SD réside dans le territoire du CSSS de l'Ouest-de-l'Île à 76 %.



# ANNEXE 11

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de Montréal  
Centre Miriam*

### La population SD

#### Population des participants présentant un SD : 14

79 % des participants présentant un SD ont moins de 55 ans.

**Tableau 1 - Distribution des participants présentant un SD selon le genre et le groupe d'âge**

Genre	Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	60-64	65-69	
Féminin	1	3	0	2	0	6
Masculin	0	5	2	0	1	8
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>14</b>

*Remarque* : Distribution selon le genre : 43 % de sexe féminin et 57 % de sexe masculin.

**Tableau 2 - Distribution des participants présentant un SD selon le territoire de CSSS**

CSSS	Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	60-64	65-69	
CSSS Cavendish	0	0	1	1	0	2
CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent	0	0	0	0	1	1
CSSS de Dorval-Lachine-Lasalle	0	2	0	0	0	2
CSSS de la Montagne	1	6	1	1	0	9
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>14</b>

*Remarque* : La majorité des personnes âgées présentant un SD réside sur le territoire du CSSS de la Montagne à 64 %.

# ANNEXE 12

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de l’Outaouais  
Pavillon du Parc*

### La population à l’étude

Population totale : 998

**469 de 0-21 ans** = 47 % de la population totale

**407 de 22-54 ans** = 41 % de la population totale

**122 personnes âgées** : incluant trois personnes présentant un SD (un SD de 40-54 ans et deux SD de 55 et plus).

Les personnes âgées représentent 12 % de toute la clientèle du Pavillon du Parc

*Note* : Compte tenu du peu de personnes présentant un SD, les données seront présentées pour l’ensemble des aînés et non pas par sous-groupes (c.a.d. les personnes présentant un SD et les personnes présentant d’autres DI comme pour les autres CRDITED).

Distribution selon le genre :

- Pour le total des personnes âgées : 48 % de sexe féminin et 52 % de sexe masculin.
- Les distributions sont semblables pour les deux genres.

### Les diagnostics selon le CIM

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du CIM. Un même participant pouvait avoir plus d’un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (léger, modéré, profonde, sévère ou « sans précision »). D’autres diagnostics sont plus précis en regard du type de pathologies (ex : encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c’est-à-dire celui qui donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et un diagnostic de « hydrocéphalie », le diagnostic de « hydrocéphalie » a été conservé.

En moyenne, les participants ont 1,75 diagnostic (ET = 1.40; Minimum = 0, Max. = 6). *Note* : Il y a trois participants sans diagnostic.

**Tableau 1 - Distribution selon le nombre de diagnostics**

Nombre de diagnostics	Fréquence	%
0	3	2,5
1	79	64,8
2	16	13,1
3	7	5,7
4	8	6,6
5	4	3,3
6	5	4,1

*Remarque* : En moyenne, les participants ont 1,75 diagnostic (ET = 1.40; Minimum = 0, Max. = 6).

**Tableau 2 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon le diagnostic**

Diagnostic	Fréquence	%
Retard de développement global	2	1,6
Autre paralysie cérébrale	1	0,8
Autres trouble de l'humeur (affectifs)	1	0,8
DI - sans précision	7	5,7
DI légère	21	17,2
DI modérée	36	29,5
DI profonde	7	5,7
DI sévère	9	7,4
Dystrophie myotonique Steinert	1	0,8
Épilepsie	4	3,3
Mal. de von Recklinghausen	1	0,8
Paralysie cérébrale	7	5,7
Retard de langage	1	0,8
Syndrome de Down	3	2,5
Schizophrénie	2	1,6
Trouble des habitudes et des impulsions	2	1,6
Trouble autistique	1	0,8
Trouble obsessionnel-compulsif	1	0,8
Trouble spécifique de personnalité	1	0,8
Trouble de l'humeur (affectif) persistant	1	0,8
Trisomie (autres)	10	8,2
Total	119	97,5
Manquants	3	2,5

*Remarque* : La majorité des diagnostics concerne une DI modérée.

**Tableau 3 - Distribution des diagnostics selon le groupe d'âge**

Diagnostic	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Retard de développement global	2	0	0	0	0	2
Autre paralysie cérébrale	0	1	0	0	0	1
Autres tr. humeur (affectifs)	0	0	0	0	1	1
DI - sans précision	3	1	1	2	0	7
DI légère	11	5	2	2	1	21
DI modérée	13	9	7	4	3	36
DI profonde	3	1	3	0	0	7
DI sévère	4	4	1	0	0	9
Dystrophie myotonique Steinert	1	0	0	0	0	1
Épilepsie	2	1	0	1	0	4
Maladie de von Recklinghausen	1	0	0	0	0	1
Paralysie cérébrale	3	3	0	1	0	7
Retard de langage	1	0	0	0	0	1
Syndrome de Down	2	0	0	0	0	2
Schizophrénie	0	1	0	1	0	2
Trouble habitudes et des impulsions	0	0	1	1	0	2
Trouble autistique	1	0	0	0	0	1
Trouble obsessionnel-compulsif	0	1	0	0	0	1
Trouble spécifique personnalité	0	1	0	0	0	1
Trouble humeur (affectifs) persistant	1	0	0	0	0	1
Trisomie (autres)	6	3	1	0	0	10
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>31</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>5</b>	<b>118</b>

Note : Un participant présentant un SD de 48 ans n'est pas inclus dans ce tableau.

**Tableau 4 - Distribution de tous les participants selon le territoire de CSSS**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
CSSS D'Antoine-Labelle	0	1	0	0	0	1
CSSS de Gatineau	23	10	6	5	3	47
CSSS de la Vallée-de-la-Gatineau	7	4	1	1	0	13
CSSS de Papineau	16	11	6	3	0	36
CSSS des Collines	2	2	0	2	0	6
CSSS du Pontiac	5	2	3	2	0	12
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>30</b>	<b>16</b>	<b>13</b>	<b>3</b>	<b>115</b>

Remarque : Les participants présentant un SD et un autre type de DI résident en majorité sur les territoires du CSSS de Gatineau (39 %) et du CSSS de Papineau (30 %).

**Tableau 5 - Distribution des participants selon le diagnostic et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Territoires de CSSS						Total
	CSSS D'Antoine-Labelle	CSSS de Gatineau	CSSS de la Vallée-de-la-Gatineau	CSSS de Papineau	CSSS des Collines	CSSS du Pontiac	
Retard de développement global	0	1	0	1	0	0	2
Autre paralysie cérébrale	0	1	0	0	0	0	1
DI – sans précision	0	1	0	6	0	0	7
DI légère	0	8	4	7	0	1	20
DI modérée	1	16	3	9	3	2	34
DI profonde	0	2	0	2	0	3	7
DI sévère	0	6	0	1	1	1	9
Dystrophie myotonique Steinert	0	1	0	0	0	0	1
Épilepsie	0	0	3	0	0	0	3
Maladie de von Recklinghausen	0	0	0	0	0	1	1
Paralysie cérébrale	0	3	1	1	0	2	7
Retard de langage	0	0	0	1	0	0	1
Syndrome de Down	0	2	0	1	0	0	3
Schizophrénie	0	1	0	1	0	0	2
Trouble habitudes et des impulsions	0	1	0	1	0	0	2
Trouble autistique	0	1	0	0	0	0	1
Trouble obsessionnel-compulsif	0	0	1	0	0	0	1
Trouble Spécifique personnalité	0	0	0	1	0	0	1
Trouble humeur (affectifs) persistant	0	1	0	0	0	0	1
Trisomie (autres)	0	3	1	2	2	1	9
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>48</b>	<b>13</b>	<b>34</b>	<b>6</b>	<b>11</b>	<b>113</b>

Note : Il manque des données pour 5 participants.

**Tableau 6 - Distribution des participants selon le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre RNI gérée par le CR	2	1	0	0	0	3
Autres	1	0	0	0	0	1
Centre d'hébergement	0	1	0	0	0	1
Centre hospitalier	1	0	0	0	0	1
Milieu naturel parents / personnes significatives	2	0	0	0	0	2
Milieu naturel autonome	3	1	0	1	0	5
Résidence d'accueil	33	19	12	7	3	74
RI Maison d'accueil	9	6	5	4	2	26
RI Résidence de groupe	0	0	0	1	0	1
RNI gérée par un autre établissement	0	1	0	0	0	1
RRAC	3	2	0	0	0	5
La mère	1	0	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>55</b>	<b>31</b>	<b>17</b>	<b>13</b>	<b>5</b>	<b>121</b>

**Tableau 7 - Distribution des participants selon le diagnostic et le type de milieu de vie**

Diagnostic	Types de milieu de vie												Total
	Autre RNI gérée par le CR	Autres	Centre d'hébergement	Centre hospitalier	Milieu naturel parents / personne significative	Milieu naturel autonome	Résidence d'accueil	RI Maison d'accueil	RI Résidence de groupe	RNI gérée par un autre établissement	RRAC	La mère	
Retard de développement global	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	2
Autre paralysie cérébrale	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Autres trouble de l'humeur (affectifs)	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
DI - sans précision	0	0	0	0	0	0	6	1	0	0	0	0	7
DI légère	0	0	0	1	0	3	13	4	0	0	0	0	21
DI modérée	1	0	0	0	0	1	25	8	0	0	1	0	36
DI profonde	0	0	0	0	0	0	4	3	0	0	0	0	7
DI sévère	0	0	0	0	0	0	4	3	0	0	2	0	9
Dystrophie myotonique Steinert	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Épilepsie (sans autre indication)	0	0	0	0	0	0	3	1	0	0	0	0	4
Maladie de von Recklinghausen	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Paralysie cérébrale, sans précision	0	0	1	0	1	0	2	1	0	1	1	0	7
Retard de langage	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Syndrome de Down	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	3
Schizophrénie	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	2
Trouble habitudes et des impulsions	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
Trouble autistique	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Trouble obsessionnel-compulsif	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Trouble spécifique personnalité	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Trouble de l'humeur (affectif) persistant	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Trisomie (autres)	2	0	0	0	0	0	7	1	0	0	0	0	10
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>73</b>	<b>26</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>119</b>

## Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude

Les nouveaux services/disciplines reçus sont ceux qui ont été offerts à la clientèle du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

En moyenne, les participants ont reçu 0,93 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 1,46; Min. = 0; Max. = 9). On note un total de 114 nouveaux services/disciplines au cours de cette période.

**Tableau 8 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par tous les participants**

Nombre de nouveaux services	Fréquence
0	70 (57 %)
1	18 (15 %)
2	23 (19 %)
3	4 (3 %)
4	3 (3 %)
5	2 (2 %)
6	1 (<1 %)
9	1 (<1 %)

*Remarque :* Une majorité de participants (57 %) n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.



**Tableau 9 - Fréquence selon le type de nouveaux services/disciplines**

Type de nouveaux services	Tous les participants DI	%
Éducation spécialisée	12	11
Agent d'intégration	4	4
Service social	6	5
Intégration communautaire DITED	25	22
Ergothérapie	5	4
Service TGC	4	4
RI - DITED	8	7
Mesure de contention	8	7
Communication non orale	3	3
RA - DITED	5	4
Service spécialisé territorial	4	4
Spécialiste activité clinique	3	3
Psychoéducation	13	11
Physiothérapie	2	2
Orthophonie	1	1
Thérapeute réadaptation physique	11	10
<b>Total</b>	<b>114</b>	<b>100</b>

*Remarque :* Le nouveau service/discipline le plus fréquemment offert aux participants est l'intégration communautaire DITED (22 % des nouveaux services/disciplines).

## Les personnes liens

Seules les personnes liens qui ont été cotées comme significatives ont été conservées. Par la suite, les personnes liens décédées et celles dont on avait mentionné au dossier une date de fin à titre de personnes liens ont été retirées des analyses. La fréquence des rencontres n'a pas été retenue car il y avait trop de données manquantes.

En moyenne, les participants DI ont 1,14 personne lien dans leur entourage (ET = 1,12; Min. = 0; Max. = 6).

30 % des participants présentant une DI n'ont pas de personne lien.

**Tableau 10 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants présentant un SD**

Nombre de personnes liens	Fréquence	%
0	36	30
1	53	43
2	21	17
3	8	7
4	1	<1
5	2	2
6	1	<1

**Tableau 11 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge des participants présentant une DI**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre parent	5			1		6
Autre personne	7	3	4	1		15
Frère/sœur	36	29	12	10	2	89
Mère	13	4				17
Père	5	2				7
Intervenant externe	1	2	1			4
<b>Total</b>	<b>67</b>	<b>40</b>	<b>17</b>	<b>12</b>	<b>2</b>	<b>138</b>

*Remarque :* Pour les participants présentant une DI, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (65 % de toutes les personnes liens). On note une baisse du nombre de personnes liens à partir de 65 ans.

# ANNEXE 13

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de Québec  
CRDI de Québec*

### La population à l'étude

Population totale : 2 641

**985 de 0-21 ans** = 37 % de la population totale

**1 222 de 22-54 ans** = 45 % de la population totale

**484 de personnes âgées** : incluant 87 personnes présentant un SD (67 SD de 40-54 ans et 20 SD de 55 et plus) (donc 397 autres DI) = 18 % de la population totale.

- Les personnes âgées représentent 18 % de toute la clientèle du CRDI de Québec
- Les personnes présentant un SD représentent 17 % de tous les âgés
- La très grande majorité des personnes présentant un SD ont moins de 55 ans (77 % des SD)

Distribution selon le genre :

Pour le total des âgés : 42 % de ♀ et 58 % ♂

SD : 43 % de ♀ et 57 % ♂

Autres DI : 42 % de ♀ et 58 % de ♂

Les distributions sont assez semblables pour tous les groupes.

### Les diagnostics selon le CIM

Le diagnostic a été déterminé selon les définitions du CIM. Un même participant pouvait avoir plus d'un diagnostic dans son dossier. Plusieurs diagnostics renvoient à des catégories selon la sévérité de la déficience intellectuelle (léger, modéré, profonde, sévère ou « sans précision»). D'autres diagnostics sont plus précis en regard du type de pathologies (ex : encéphalopathie, hydrocéphalie, syndrome de Down, etc.). Toutefois, dans le cadre de la présente étude, un seul diagnostic a été conservé, c'est-à-dire celui qui donnait le plus de précisions sur la nature du trouble. Par exemple, si un participant avait un diagnostic de « DI légère » et un diagnostic de « hydrocéphalie », le diagnostic de « hydrocéphalie » a été conservé.

En moyenne, les participants ont 1,25 diagnostic (ET = 0,56; Minimum = 0, Max. = 5).

*Note* : Il y a 11 participants sans diagnostic.

**Tableau 1 - Nombre de diagnostics par participants**

Nombre de diagnostics	Fréquence	%
0	11	2,3
1	356	73,6
2	106	21,9
3	8	1,7
4	2	0,4
5	1	0,2

**Tableau 2 - Distribution des personnes âgées présentant une DI selon le diagnostic**

Diagnostic	Fréquence	%
Autres troubles anxieux	2	0,4
DI - sans précision	188	38,8
DI légère	87	18,0
DI modérée	72	14,9
DI profonde	12	2,5
DI sévère	13	2,7
Encéphalopathie	1	0,2
Épilepsie (Sans autre indication)	2	0,4
Paralysie cérébrale inconnue	3	0,6
Syndrome de Down	87	18,0
TED non spécifié	1	0,2
Trouble autistique	3	0,6
Trouble obsessionnel-compulsif	1	0,2
Trouble spécifique de la personnalité	1	0,2
Total	473	97,7
Manquants	11	2,3
Total	484	100,0

*Remarque :* La majorité des diagnostics concerne une DI légère ou sans précision et le Syndrome de Down.

**Tableau 3 - Distribution des diagnostics selon le groupe d'âge**

Diagnostic	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autres troubles anxieux	0	0	0	0	2	0	0	0	2
DI - sans précision	0	0	0	68	35	23	43	19	188
DI légère	0	0	0	28	25	21	6	7	87
DI modérée	0	0	0	21	18	17	7	9	72
DI profonde	0	0	0	6	2	3	1	0	12
DI sévère	0	0	0	6	3	1	1	2	13
Encéphalopathie	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Épilepsie	0	0	0	1	1	0	0	0	2
Paralysie cérébrale inconnu	0	0	0	0	0	2	0	1	3
Syndrome de Down	13	33	21	15	3	1	0	1	87
TED non spécifié	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Trouble autistique	0	0	0	1	1	1	0	0	3
Trouble obsessionnel-compulsif	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Trouble spécifique personnalité	0	0	0	0	0	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>33</b>	<b>21</b>	<b>147</b>	<b>92</b>	<b>69</b>	<b>58</b>	<b>40</b>	<b>473</b>

*Remarque :* La DI sans précision représente 39 % de tous les aînés. Le Syndrome de Down et la DI légère représentent chacun 18 % de tous les aînés.

Distribution des participants selon le territoires de CSSS

**Tableau 4 - Territoires de CSSS pour les personnes présentant un SD**

Territoire de CSSS	Groupes d'âge								Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	75 +		
CSSS de la Veille-Capitale	4	9	11	2	0	0	0	26	
CSSS de Portneuf	4	6	4	1	0	0	0	15	
CSSS de Québec-Nord	5	18	6	12	3	1	1	46	
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>33</b>	<b>21</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>87</b>	

*Remarque :* La majorité des participants présentant un SD habite sur le territoire du CSSS de Québec-Nord à 53 %.

**Tableau 5 - Territoires de CSSS pour les personnes présentant d'autres DI**

Territoire de CSSS	Territoires de CSSS					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
CSSS de la Vieille-Capitale	56	26	15	15	9	121
CSSS de Portneuf	6	3	6	5	0	20
CSSS de Québec-Nord	73	60	48	38	30	249
Territoires inconnus	1	1	2	1	1	6
<b>Total</b>	<b>136</b>	<b>91</b>	<b>71</b>	<b>59</b>	<b>40</b>	<b>397</b>

*Remarque :* La majorité des personnes présentant un autre type de DI réside sur les territoires du CSSS de Québec-Nord (63 %) et du CSSS de la Vieille-Capitale (31 %).

**Tableau 6 - Distribution des participants selon le diagnostic et le territoire de CSSS**

Diagnostic	Territoires de CSSS			Total
	CSSS de la Vieille-Capitale	CSSS de Portneuf	CSSS de Québec-Nord	
Autres troubles anxieux	0	0	2	2
DI - sans précision	62	16	110	188
DI légère	31	1	55	87
DI modérée	19	0	53	72
DI profonde	3	0	9	12
DI sévère	2	0	11	13
Encéphalopathie	1	0	0	1
Épilepsie (sans autre indication)	0	1	1	2
Paralysie cérébrale inconnue	1	0	2	3
Syndrome de Down	26	15	46	87
TED non spécifié	1	0	0	1
Trouble autistique	0	0	3	3
Trouble obsessionnel-compulsif	0	1	0	1
Trouble spécifique personnalité	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>146</b>	<b>34</b>	<b>293</b>	<b>473</b>

*Note :* Il manque des données pour cinq participants.

**Tableau 7 - Distribution des participants selon le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge							Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	75 +	
Autres	0	1	0	0	0	0	0	1
Centre d'hébergement	0	0	0	1	0	0	0	1
Centre hospitalier	0	0	1	1	0	0	0	2
Milieu naturel parents/ personnes significatives	1	4	6	3	0	0	0	14
Milieu naturel autonome	0	1	0	0	0	0	0	1
Résidence d'accueil	9	14	4	4	2	1	1	35
Ressource privée	0	1	0	0	0	0	0	1
RI Maison d'accueil	3	12	9	6	1	0	0	31
RRAC	0	0	1	0	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>33</b>	<b>21</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>87</b>

*Remarque :* La majorité des personnes présentant un SD vit en résidence d'accueil (40 %) ou en RI Maison d'accueil (36 %).

**Tableau 8 - Types de milieu de vie pour les personnes présentant d'autres types de DI**

Type de milieu de vie	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Appartement/maison	2	3	1	0	0	6
Autres	3	0	2	1	2	8
Centre d'hébergement	0	0	0	1	1	2
Centre hospitalier	1	0	0	2	1	4
Chambre et pension	4	0	1	0	1	6
Internat	1	0	0	0	0	1
Milieu naturel parents / personnes significatives	8	7	5	2	1	23
Milieu naturel autonome	12	10	8	4	0	34
Résidence d'accueil	24	20	15	19	8	86
Ressource privée	6	2	4	2	2	16
RI Appartement supervisé	0	1	0	0	0	1
RI Maison d'accueil	67	45	33	26	24	195
RNI gérée par un autre établ.	2	1	2	0	0	5
RRAC	4	2	0	2	0	8
La mère	1	0	0	0	0	1
Les 2 parents	1	0	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>136</b>	<b>91</b>	<b>71</b>	<b>59</b>	<b>40</b>	<b>397</b>

*Note :* Il manque des données pour trois participants.

*Remarque :* La majorité des personnes vit en RI Maison d'accueil (49 %) ou en Résidence d'accueil (22 %).

**Tableau 9 - Distribution des participants selon le diagnostic et le type de milieu de vie**

Type de milieu de vie	Diagnostics													Total	
	Autres troubles anxieux	DI - sans précision	DI légère	DI modérée	DI profonde	DI sévère	Encéphalopathie	Épilepsie	Paralyse cérébrale inconnu	S. de Down	TED non spécifié	Tr. autistique	Tr. obsessionnel-compulsif		Tr. spéc. personnalité
Appartement/maison	0	1	3	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	5
Autres	0	2	2	3	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	9
Centre d'hébergement	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	3
Centre hospitalier	0	2	0	1	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	6
Chambre et pension	0	2	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	6
Milieu naturel/personne significative	1	17	2	0	1	0	0	1	0	14	0	0	0	0	36
Milieu naturel autonome	1	12	19	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	35
Résidence d'accueil	0	45	22	13	0	3	0	0	0	35	0	0	0	0	118
Ressource privée	0	9	1	4	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1	17
RI Appartement supervisé	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
RI Maison d'accueil	0	90	31	48	9	9	1	0	3	31	0	3	0	0	225
RNI gérée par un autre établissement	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
RRAC	0	5	1	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	9
La mère	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>188</b>	<b>87</b>	<b>72</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>87</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>473</b>

Note : Il manque des données pour 11 participants.

## Distribution des clientèles selon les nouveaux services/disciplines reçus au cours des 12 mois couverts par l'étude

Les nouveaux services/disciplines reçus sont ceux qui ont été offerts à la clientèle du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

En moyenne, les participants présentant un SD ont reçu 0,86 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 1,29; Min. = 0; Max. = 8). En moyenne, les participants présentant d'autres DI ont reçu 0,71 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 1,09; Min. = 0; Max. = 8). Il y a eu en tout 355 nouveaux services/disciplines offerts, dont 75 pour les participants présentant un SD et 280 pour les participants présentant d'autres DI.



**Tableau 10 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les participants présentant un SD**

Nouveaux services reçus	Fréquence	%
0	47	54,0
1	19	21,8
2	14	16,1
3	4	4,6
4	2	2,3
8	1	1,1

*Remarque :* En moyenne, les participants présentant un SD ont reçu 0,86 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 1,29; Min. = 0; Max. = 8). Une grande quantité de participants présentant un SD (54 %) n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 11 - Distribution de la quantité de nouveaux services/disciplines reçus au cours de l'année par les autres participants âgés présentant une DI**

Nouveaux services reçus	Fréquence	%
0	233	58,7
1	94	23,7
2	43	10,8
3	14	3,5
4	11	2,8
6	1	0,3
8	1	0,3

*Remarque :* En moyenne, les participants avec un autre type de DI ont reçu 0,71 nouveau service/discipline au cours de cette année (ET = 1,09; Min. = 0; Max. = 8). Une grande quantité de participants avec un autre type de DI (59 %) n'ont pas reçu de nouveaux services/disciplines au cours de la période du 1<sup>er</sup> avril 2012 au 9 février 2013.

**Tableau 12 - Fréquence selon le type de nouveaux services/disciplines**

Type de nouveaux services	Syndrome de Down	%	Autres DI	%
Éducation spécialisée	21	28	70	25
Atelier de travail DITED	1	1	3	1
Service social	11	15	51	18
Intégration communautaire DITED	4	5	21	8
Ergothérapie	21	28	78	28
RI (répit)-DITED			2	1
RI - DITED	5	7	41	15
Stage individuel DITED	1	1	2	1
Plateau de travail DITED	1	1	3	1
RA - DITED	6	8	3	1
RAC-DITED	1	1		
Psychologie	3	4	4	2
Sexologie			2	1
Total	75		280	

*Remarque :* Il y a eu en tout 355 nouveaux services/disciplines offerts, dont 75 pour les personnes présentant un SD et 280 pour les personnes présentant un autre type de DI. Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux participants présentant un SD sont l'éducation spécialisée (28 %), l'ergothérapie (28 %) et le service social (15 %). Les nouveaux services/disciplines les plus fréquemment offerts aux personnes présentant un autre type de DI sont l'ergothérapie (28 %), l'éducation spécialisée (25 %) et le service social (18 %).

## Les personnes liens

Seulement les personnes liens qui ont été cotées comme significatives ont été conservées. Par la suite, les personnes liens décédées et celles dont on avait mentionné au dossier une date de fin à titre de personnes liens ont aussi été retirées des analyses. La fréquence des rencontres n'a pas été retenue car il y avait trop de données manquantes. En moyenne, les participants SD ont 0,37 personne lien dans leur entourage (ET = 0,57; Min. = 0; Max. = 3) et les autres DI ont 0,57 personne lien (ET = 0,73; Min. = 0; Max. = 4).

**Tableau 13 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les participants présentant un SD**

Nombre de personnes liens	Fréquence	%
0	58	66,7
1	27	31,0
2	1	1,1
3	1	1,1

*Remarque :* 67 % des participants présentant un SD n'ont pas de personne lien alors que le total est de 55 % pour les autres DI.

**Tableau 14 - Fréquence du nombre de personnes liens pour les personnes présentant d'autres types de DI**

Nombre de personnes liens	Fréquence	%
0	219	55,2
1	135	34,0
2	39	9,8
3	2	0,5
4	2	0,5

*Remarque :* 55 % des personnes avec d'autres types de DI n'ont pas de personne lien.

**Tableau 15 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge pour les personnes présentant un SD**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total
	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	
Autre parent	1					1
Famille/domicile d'accueil (RTF)		2				2
Frère/sœur	1	9	6	9	3	28
Mère		8	3	3		14
Père	2	5	1	2		10
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>24</b>	<b>10</b>	<b>14</b>	<b>3</b>	<b>55</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un SD, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (51 % de toutes les personnes liens). On note une baisse significative du nombre de personnes liens à partir de 50 ans.

**Tableau 16 - Distribution des personnes liens selon le groupe d'âge pour les autres types de DI**

Type de personne lien	Groupes d'âge					Total
	55-59	60-64	65-69	70-74	75 +	
Autre parent	3	2	3	3	2	13
Autre personne	1	2	1	1	1	6
Curateur public	4	3	1	2		10
Curateur	4	3	1	2		10
Fam./dom. d'accueil (RTF)				1		1
Frère/sœur	55	33	24	22	15	149
Mère	16	7	2	1		26
Père	6	2		1		9
Conjoint		1	1			2
<b>Total</b>	<b>89</b>	<b>53</b>	<b>33</b>	<b>33</b>	<b>18</b>	<b>226</b>

*Remarque :* Pour les personnes présentant un autre type de DI, le type de personne lien le plus fréquent est frères/sœurs (66 %). Le curateur représente 9 % des types de personnes liens. On note une baisse du nombre de personnes liens à partir de 65 ans.

# ANNEXE 14

## Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD

*Région de Québec  
CSSS de Charlevoix*

### La population à l'étude

Au nombre de 347, les personnes présentant une DI de 55 ans et plus représentent 72 % de toute la population suivie par le CSSS de Charlevoix.

**Tableau 1 - Distribution des participants présentant une DI selon le groupe d'âge**

	Groupes d'âge					Total
	55-60	61-70	71-80	81-90	90 +	
Nombre de participants	90	180	56	19	2	347

# RÉFÉRENCES

Courtenay, K., Jokinen, N & Strydom, A. (2010). Caregiving and Adults With Intellectual Disabilities Affected by Dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1): 26-33.

Loirdighi, N., Nolin, P., Leblond, M, Guilbault-Pinel, MH., Girard, K. (2014). *Cognition et démenche chez les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle*. Rapport de recherche. CRDITED Mauricie-Centre-du-Québec - Institut Universitaire : Trois-Rivières, Québec.

Rivest, C., et al. (2000). *Ensemble des travaux réalisés dans le cadre du projet portant sur les balises d'intervention auprès des personnes polyhandicapées adultes*. CRDITED MCQ-IU, direction de la recherche et du développement, document interne.

Walsh, P. N. (2005). Ageing and health issues in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5): 502-506.



### Informations générales

3255, rue Foucher, Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6

Téléphone : 819 379-6868

Ligne sans frais : 1 888 379-7732

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

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 @CRDITEDMCQIU

 CrditedmcqIU