

L'ACCÈS AUX SERVICES DES PERSONNES ÂNÉES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

DÉFIS ET RECOMMANDATIONS | AVRIL 2021

Rédigé par
Virginie Sirois
Élise Milot



UNIVERSITÉ
LAVAL

Table des matières

Introduction.....	3
Défis rencontrés par les personnes âgées et leurs proches.....	4
Communication.....	4
Collaboration.....	4
Prestation des services de santé.....	4
Défis rencontrés par les intervenants.....	5
Éducation.....	5
Communication.....	6
Collaboration.....	7
Prestation des services de santé.....	7
Recommandations des experts.....	8
Éducation.....	8
Communication.....	8
Collaboration.....	10
Prestation des services de santé.....	11
Outils et guides pour les intervenants.....	13
Références.....	15
Annexe.....	18
Tableau-synthèse des défis rencontrés et des recommandations des experts.....	18

Introduction

L'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) a considérablement augmenté au cours des dernières, même si elle demeure inférieure à celle de la population générale (Breitenbach, 2000). Malgré que les personnes âgées ayant une DI soient maintenant en plus grand nombre, elles vivent des disparités importantes dans l'accès aux soins de santé comparativement à la population générale (Ouellette-Kuntz, 2005). En plus de connaître une mortalité précoce, elles sont souvent en moins bonne santé et ont plus de morbidité (Lennox et al., 2007). Afin de remédier à cette iniquité, il apparaît important de documenter les défis vécus par les personnes âgées ayant une DI et de trouver des pistes d'actions pour leur permettre d'avoir un meilleur accès aux services de santé.

Le présent document décrit les principaux défis rencontrés par les personnes âgées, leurs proches et les intervenants dans l'accès à des services de santé. Il fait également état des principales recommandations des experts recensées dans les écrits scientifiques. Vous retrouverez un tableau-synthèse des défis et des recommandations rapportés dans ce document en Annexe. Pour terminer, différents outils et guides pouvant bonifier la pratique des intervenants et favoriser l'accès aux services pour les personnes âgées présentant une DI sont présentés.

Défis rencontrés par les personnes âgées et leurs proches

Communication

- Les difficultés de communication présentées par plusieurs personnes ayant une DI sont une barrière importante à l'accès aux services. Les personnes âgées ayant une DI peuvent avoir de la difficulté à s'exprimer et à comprendre l'information qui leur est transmise. Cette barrière crée des frustrations tant pour les personnes que pour les différents intervenants impliqués (Adam, 2020; Gibson & O'Connor, 2010). Les personnes âgées peuvent ressentir de la peur et de l'anxiété lorsqu'elles reçoivent de mauvaises nouvelles et qu'elles ont de la difficulté à comprendre l'information médicale. Il est alors plus difficile pour elles de se conformer aux soins, aux examens et à la prescription (Adam, 2020).
- Les difficultés de communication peuvent également faire en sorte que leur détresse ou leur douleur ne seront pas reconnues par les intervenants. Ainsi, elles ne recevront pas les services appropriés pour répondre à leurs besoins (Adam, 2020).
- Dans certains cas, les difficultés de communication vont faire en sorte que les personnes seront peu impliquées dans la prise de décision les concernant (Lougheed, 2019).
- L'attitude des intervenants (p. ex. : ne pas prendre le temps d'expliquer, assumer un manque de capacités, stigmatisation, condescendance, paternalisme) et leur manque de connaissances peuvent également être des barrières à l'accès aux services (Adam, 2020; Bigby, 2002; Gibson & O'Connor, 2010). En raison de l'attitude du personnel et des professionnels de la santé, plusieurs personnes âgées et membres de leur entourage sont anxieux à l'idée de se rendre dans des hôpitaux ou à des rendez-vous médicaux (Innes et al., 2012)

Collaboration

- Lorsque des soins palliatifs sont requis, les membres de la famille doivent souvent prendre des décisions éthiques complexes et ils manquent de connaissances sur les soins requis lors de maladies avancées, ce qui limite la coopération avec le personnel de soins et peut mener à des conflits (Adam, 2020). Par exemple, la famille peut être résistante aux traitements en raison d'un manque de connaissances concernant la gestion de la douleur (p. ex. : peur que le proche développe une dépendance aux narcotiques) (Friedman et al., 2012).

Prestation des services de santé

- Les taux de dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus ainsi que des problèmes sur le plan de la vision et de l'audition sont plus faibles chez les personnes ayant des incapacités, dont celles qui présentent une DI (Gibson & O'Connor, 2010). Le taux de référencement à des services spécialisés en soins palliatifs est également plus faible (Adam, 2020).
- Le vieillissement prématuré des personnes présentant une DI fait en sorte qu'elles ne sont pas éligibles à certains services en raison de leur âge moins avancé. De même, la majorité des services communautaires pour personnes âgées existants ont été créés pour répondre aux besoins de la population générale. Ces services ne sont pas adaptés aux besoins spécifiques des personnes présentant une DI (Shooshtari et al., 2012).
- L'accès physique aux services est également un défi important pour les personnes âgées présentant une DI (Evenhuis et al., 2001; Heller, 2013). Il peut être difficile d'avoir accès à des transports dans les milieux ruraux, particulièrement si la personne présente des incapacités motrices (Gibson & O'Connor, 2010). Aussi, il existe peu d'options de soins à domicile lorsque la personne est en fin de vie. Le personnel des soins palliatifs montre une certaine résistance à offrir ce type de soins. Le manque d'options de soins à domicile fait en sorte que des transferts inappropriés sont faits vers les maisons de soins et les hôpitaux (Adam, 2020; Bigby, 2002).
- Certaines familles disent être insatisfaites des services offerts par les résidences pour personnes âgées. Leurs préoccupations incluent la qualité et l'adéquation des accommodations faites par le personnel œuvrant dans les services pour personnes âgées, le personnel qui n'est pas suffisamment réceptif aux besoins des personnes âgées ayant une DI et un environnement qui favorise la dépendance et n'offre pas suffisamment de stimulation (Bigby, 2002).

Défis rencontrés par les intervenants

Éducation

- Les études montrent que la plupart des intervenants ne possèdent pas suffisamment de connaissances, d'expertise et d'expérience concernant le vieillissement et la DI. Ils disent ne pas être assez préparés et formés pour traiter les personnes âgées ayant une DI (Adam, 2020; Heller, 2013; Shooshtari et al., 2012). Ils soulignent également un manque dans les protocoles, les politiques et lignes directrices en ce qui a trait au vieillissement de ces personnes (Adam, 2020).

- Les intervenants ne sont pas confiants lorsqu'ils doivent prendre soin et soutenir les personnes âgées ayant une DI, en raison d'un manque de connaissances, d'habiletés et de ressources (Dunkley & Sales, 2014; Hussain et al., 2019). Cela entraînerait du stress ainsi qu'un sentiment de surcharge émotionnelle et de culpabilité chez le personnel de la santé (Dunkley & Sales, 2014; Lougheed, 2019).

Communication

- La plupart du temps, les intervenants ne possèdent pas suffisamment d'habiletés pour communiquer avec les personnes âgées présentant une DI (p. ex. : utilisation d'un vocabulaire trop complexe). Aussi, ils ne savent pas toujours comment leur communiquer efficacement de l'information pouvant être difficile à recevoir, notamment sur les diagnostics et les pronostics (Friedman et al., 2012). De même, ils ont peur de causer de la détresse chez ces personnes en annonçant de mauvaises nouvelles ou en abordant le sujet de la mort avec elles (Adam, 2020). Certains ne sont pas conscients que retenir de l'information peut avoir des conséquences négatives, dont celle de causer l'isolement de la personne âgée (Friedman et al., 2012).
- En raison des difficultés de communication rencontrées, il est difficile pour les professionnels de la santé d'obtenir l'historique médical de la personnes âgées présentant une DI (Shooshtari et al., 2012). Dans plusieurs cas, l'historique médical provient des observations des aidants. Les proches aidants et le personnel soignant doivent donc être habilités à reconnaître les signes de détresse chez les personnes âgées présentant une DI (Evenhuis et al., 2001). Toutefois, la douleur et la détresse sont souvent non reconnues chez ces personnes. Elles se manifestent parfois de manière atypique, par exemple par des changements de comportements, particulièrement chez les personnes présentant de plus importantes difficultés de communication (Sullivan et al., 2011).
- Le consentement est également un défi pour les intervenants. Lorsque la communication est ardue, il peut être plus difficile d'impliquer la personne dans la prise de décision. De même, la capacité de la personne présentant une DI à donner un consentement libre et éclairé varie selon la complexité et les circonstances de la prise de décision. Divers facteurs, dont les expériences des personnes, leur niveau de fonctionnement intellectuel, un sentiment d'impuissance acquise et certains problèmes de santé, peuvent influencer leur capacité à donner leur consentement. Aussi, un adulte inapte à donner son consentement pourrait être en mesure de contribuer à la prise de décisions dans certaines circonstances. Il est donc nécessaire de communiquer de façon appropriée avec les personnes âgées afin d'évaluer

leur capacité à donner un consentement libre et éclairé et de les impliquer dans la prise de décision (Sullivan et al., 2011).

Collaboration

- Bien souvent, les médecins généralistes du réseau public ne connaissent pas suffisamment les ressources et les services disponibles pour les personnes âgées ayant une DI (Shooshtari et al., 2012)
- En fin de vie, il existe un manque de collaboration entre les intervenants des services en DI et ceux en soins palliatifs. Les rôles de chacun sont souvent méconnus, ce qui entraîne un taux de référencement plus bas.
- Des conflits entre les services et leurs approches respectives (social vs médical) peuvent également poser problème. Par exemple, les intervenants sociaux vont parfois négliger les facteurs physiques dans leurs interventions.
- Un partage d'informations limité entre les services et une communication pauvre entre les intervenants représentent également des défis rencontrés.
- Un manque d'implication ou des conflits avec la famille peuvent également être des barrières rencontrées par les intervenants (Adam, 2020).

Prestation des services de santé

- Il existe un phénomène appelé l'*overshadowing*, soit le fait que les symptômes de la personne soient attribués à sa DI plutôt qu'à leur cause réelle, ce qui retarde l'identification d'autres problèmes de santé et le référencement aux services appropriés (Friedman et al., 2012). À titre d'exemple, les intervenants nomment avoir de la difficulté à faire la différence entre les signes de développement de l'Alzheimer ou de la démence et les comportements cliniques habituellement observés chez les personnes âgées ayant une DI (Hussain et al., 2019).
- Le manque de temps, de personnel et de financement est un défi important rencontré par le personnel de la santé.
- Il est difficile de prévoir la trajectoire de soins pour les personnes âgées ayant une DI et les cas sont souvent complexes.
- Un autre défi rencontré par les intervenants est le manque d'options en termes de services à domicile qui fait en sorte qu'ils doivent transférer les personnes âgées ayant une DI vers des maisons de soins et des hôpitaux même si ce n'est pas optimal pour le bien-être de la personne (Adam, 2020).

Recommandations des experts

Éducation

Considérant les lacunes en ce qui a trait aux connaissances et à l'expérience des intervenants, les principales recommandations citées par les experts sont :

- Offrir de la formation continue au personnel de la santé sur le vieillissement des personnes présentant une DI (Canada, 2004; Gibson & O'Connor, 2010).
 - Par exemple, Hanh et Codogan (2011) ont évalué un programme de formation pour le personnel en soins palliatifs. Différents thèmes y étaient abordés : approche développementale, spiritualité, évaluation de la douleur et de la détresse, faciliter le deuil, soins en fin de vie, etc. Le programme a permis d'augmenter le niveau de confiance et de préparation du personnel dans la prestation de soins palliatifs aux personnes ayant une DI (Hahn & Cadogan, 2011).
- Inclure un volet sur la DI dans les programmes d'étude sur les soins prolongés offerts par les universités, les cégeps et les autres établissements d'enseignement (Canada, 2004; Gibson & O'Connor, 2010).
- Outiller les professionnels de la santé afin qu'ils soient mesure d'évaluer et de différencier les pathologies (démence, les signes de développement de l'Alzheimer, etc.) et les comportements cliniques des personnes ayant une DI (Hussain et al., 2019).
- Faire l'enseignement d'habiletés et de stratégies pour améliorer la communication avec les personnes âgées ayant une DI (Dunkley & Sales, 2014; Gibson & O'Connor, 2010).
- Tenir un inventaire des ressources disponibles pour ces personnes et une boîte à outils en lien avec la DI (Adam, 2020).
- En soins palliatifs, il est suggéré d'offrir de la formation au personnel sur comment annoncer des diagnostics ou des pronostics défavorables et les habiletés de communication non-verbale (Adam, 2020; Dunkley & Sales, 2014; Friedman et al., 2012).

Communication

Afin d'améliorer la communication entre les personnes âgées présentant une DI et intervenants, les experts font diverses recommandations :

- Adopter une approche centrée sur la personne incorporant la compassion et l'empathie. Les professionnels de la santé et le personnel doivent accorder plus de temps aux consultations.

Ils doivent prendre le temps de créer un lien avec la personne, d'acquiescer sa confiance et de confirmer sa compréhension des informations présentées (Adam, 2020).

- Adapter, en tout temps, les moyens et le niveau de communication selon le fonctionnement intellectuel et adaptatif de la personne (Shooshtari et al., 2012). Par exemple, il est recommandé de traduire la terminologie médicale en concepts simples pour faciliter la prise de décision. En soins palliatifs, des pictogrammes peuvent aider à la compréhension des maladies terminales. Des modèles structurés ont également été spécialement conçus pour aider les intervenants à annoncer de mauvaises nouvelles aux personnes ayant une DI. Des spécialistes en langage peuvent être impliqués dans les interventions en cas de besoin (Adam, 2020).
- Évaluer, en tout temps, l'aptitude à donner un consentement libre et éclairé avant de proposer des interventions qui l'exigent (Shooshtari et al., 2012).
- Offrir une continuité dans les soins ainsi qu'impliquer les proches de la personne pour favoriser une meilleure communication (Adam, 2020).
- Prendre action afin de favoriser des attitudes positives envers les personnes âgées présentant une DI ainsi qu'une diminution des préjugés et des fausses croyances. La création de protocoles et de campagnes de prévention est une piste d'action nommée (Navas et al., 2019).
- Lorsque la personne présentant une DI et son entourage ont un rendez-vous médical ou vivent une expérience d'hospitalisation, avoir du personnel habileté avec la DI contribue à abaisser leur anxiété en leur offrant des services adaptés et en augmentant la communication entre eux et le personnel hospitalier (Innes et al., 2012).
- Considérant que la détresse des personnes âgées présentant une DI est souvent peu reconnue en raison des difficultés de communication rencontrées, il est recommandé de faire l'observation des changements de comportement chez ces personnes et d'utiliser des outils d'évaluation adaptés prenant en compte des changements subtils indiquant de la détresse ou de la douleur (Adam, 2020; Dunkley & Sales, 2014; Friedman et al., 2012; Gibson & O'Connor, 2010). Voici quelques outils recommandés dans les écrits scientifiques :
 - *Comprehensive health assessment program (CHAP)* (Lennox et al., 2007): il s'agit d'un questionnaire qui documente les antécédents médicaux du patient et qui fournit au médecin généraliste des indications et des directives relatives aux problèmes de santé.
 - *Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)* (Regnard et al., 2007): outil qui aide à identifier les signaux de détresse chez les personnes qui, en raison d'incapacités sur le plan cognitif ou d'une maladie physique, ont une communication limitée.

- [*The Abbey Pain Scale*](#) (Abbey et al., 2004): échelle qui aide à évaluer la douleur chez les patients qui sont incapables d'exprimer clairement leurs besoins.
- *Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)* (Masman et al., 2018): échelle comportementale de douleur pour les adultes non-verbaux et les personnes âgées ayant des incapacités sur le plan cognitif.
- *PALliative care: Learning to Identify in people with intellectual disabilities (PALLI)* (Vrijmoeth et al., 2018): questionnaire de 39 questions se répondant par «oui», «non» ou «ne sait pas» qui permet l'identification des besoins des personnes ayant une DI en soins palliatifs.

Collaboration

Afin d'offrir des services de qualité aux personnes âgées ayant une DI, les experts recommandent de favoriser la collaboration par les actions suivantes :

- Favoriser un travail collaboratif entre les services aux personnes âgées et ceux offerts aux personnes présentant une DI (Dunkley & Sales, 2014; Shooshtari et al., 2012). Des initiatives doivent être prises pour favoriser cette collaboration, telles que des rencontres régionales, du travail en commun et de l'observation dans chacun des secteurs (Adam, 2020).
- Plus de collaboration et de coordination entre les milieux hospitaliers et les milieux communautaires (Heller, 2013).
- Adopter une approche multidisciplinaire dans les services offerts aux personnes âgées ayant une DI. Il est souhaité qu'il y ait un échange d'expertise entre les différents intervenants de la santé. De même, les professionnels en DI qui connaissent bien le patient devraient travailler conjointement avec le personnel de la santé et les autres professionnels impliqués (Adam, 2020).
- Avoir accès à un intervenant de liaison faisant un pont entre les différents services. Par exemple, au Royaume-Uni, des infirmières font la liaison entre les différents types de services de santé offerts aux personnes âgées. Certaines, appelées les infirmières Macmillian, sont formées pour offrir de l'information adaptée sur le cancer et du soutien aux personnes présentant des incapacités (Heller, 2013).
- Collaborer avec les familles et permettre ou favoriser leur présence ainsi que celle des intervenants clés lors de la prestation de services (Adam, 2020).

Prestation des services de santé

Les défis rencontrés par les personnes âgées présentant une DI, leurs proches et les intervenants concernant la prestation des services de santé peuvent également être réduits grâce aux recommandations suivantes :

- L'accès physique aux services pourrait être amélioré en offrant davantage de transports locaux accessibles ou de services de soins à domicile pour les personnes âgées ayant une DI (Gibson & O'Connor, 2010; Hussain et al., 2019).
- Plusieurs études soulignent le rôle clé des médecins généralistes dans l'identification des besoins et dans la coordination du référencement. Afin de pallier le manque dans l'offre de services répondant aux besoins spécifiques des personnes âgées ayant une DI, il est proposé que des services communautaires soient développés avec l'aide des médecins généralistes et des infirmières. Ces services permettraient aux personnes de demeurer dans leur maison le plus longtemps possible (Adam, 2020).
- Les experts recommandent de faire une planification préalable des soins avec la personne ayant une DI et ses proches et de revoir cette planification chaque année (Sullivan et al., 2011).
- La vision des usagers doit être intégrée dans les modèles de soins (Adam, 2020).
- L'utilisation d'une approche centrée sur la personne est recommandée. Elle comprend une planification centrée sur la personne, intégrant des objectifs de soins de santé dans la vie quotidienne et incluant les soignants, les membres de la famille et les professionnels qui sont capables d'interpréter les indicateurs de douleurs ou les symptômes de maladies. Cette planification devrait être révisée périodiquement. De même, une personne devrait être désignée pour assurer une coordination entre les spécialistes médicaux, en donnant de l'information sur les soins de santé de la personne et en facilitant la communication et l'accès aux services (Navas et al., 2019)
- L'état de santé des personnes ayant une DI doit être surveillé de près afin de dépister et de traiter, aussitôt que possible, les problèmes de santé chroniques ou les changements qui peuvent survenir au niveau des sens et de leurs aptitudes mentales (Canada, 2004). Il est recommandé qu'elles aient des rendez-vous réguliers avec un médecin afin de procéder à des dépistages préventifs (Evenhuis et al., 2001). L'accès à des suivis annuels réguliers devrait donc être amélioré (Heller, 2013).
- Une amélioration de la structure du système de santé permettrait également un meilleur accès aux services pour les personnes ayant une DI. Certains suggèrent que la durée des

rendez-vous médicaux soit augmentée afin que les personnes aient suffisamment de temps pour expliquer leur douleur ou leur détresse. Ils suggèrent également une réduction des temps d'attente pour les rendez-vous médicaux (Navas et al., 2019).

- Les experts recommandent l'élaboration de programmes de promotion de la santé accessibles et adaptés aux personnes vieillissantes ayant une DI (Canada, 2004).
- Afin de favoriser l'inclusion des personnes âgées ayant une DI dans les services offerts, le personnel doit travailler en équipe ainsi qu'être empathique, enthousiaste et dévoué. Une bonne gestion et le soutien de l'équipe soignante sont également nommés afin de favoriser la résilience et le pouvoir d'agir chez le personnel. Pour ce faire, les gestionnaires doivent être des modèles positifs. De même, il doit y avoir suffisamment de personnel et une diminution du roulement dans les équipes soignantes (Adam, 2020).

Outils et guides pour les intervenants

Guides et outils	Description
<p>Supporting Older People with an Intellectual Disability to Age at Home: A Manual for Support Staff and Carers.</p> <p>(Bowers et al., 2014)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ce guide australien a pour but d'aider le personnel de santé dans le soutien des personnes âgées ayant une DI. - Principaux thèmes : changements normaux, favoriser une bonne collaboration, prise de décision, soins de fin de vie, comprendre, communiquer et soutenir, avoir accès à des ressources. - Il contient également des outils : fiche à apporter lors d'une consultation médicale, outil imagé et listes pour l'hospitalisation.
<p>7 steps to equal healthcare: Providing equal healthcare for people who have a learning disability.</p> <p>(Enable Scotland & MacMillian Cancer support, 2018)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Guide du Royaume-Uni ayant pour but de sensibiliser et conseiller les professionnels de la santé sur les problèmes que les personnes ayant un trouble d'apprentissage et un diagnostic de cancer rencontrent. - Ils proposent 7 étapes pour des soins de santé égaux, afin d'obtenir l'équité et l'excellence dans les traitements et les soins pour ces personnes : 1) imagine être moi, 2) trouve qui et ce qui a de l'importance pour moi, 3) écoute-moi, 4) donne-moi l'information dont j'ai besoin, de la façon dont j'en ai de besoin, 5) pense à où nous sommes, 6) travaille avec ceux qui font partie de ma vie, 7) donner un traitement semble trop difficile? Pense encore.
<p>Things that are important to me: sharing what is important to me with my healthcare team.</p> <p>(Enable Scotland & MacMillian Cancer support, 2018)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Document rempli par l'individu et qui aide les professionnels de santé à identifier ce qui est important pour eux. - Le document est à conserver par la personne et à partager avec le personnel à chaque rendez-vous. - Sections: meilleure façon de communiquer avec moi, comment je me sens quand je vais à l'hôpital ou chez le médecin, ce qui me rend malheureux, nerveux ou qui me fait peur, ce qui m'aide à rester calme, ce que j'aimerais savoir, ta vie jusqu'à présent, les personnes qui t'aident à prendre des décisions importantes.
<p>Supporting decision making: A guide to supporting people with a disability to make their own decisions.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ce guide de la Colombie-Britannique a été développé pour aider les travailleurs de soutien et les accompagnateurs des personnes handicapées à

(Victorian Government Department of Human Services, 2012)	<p>comprendre leurs droits et leurs responsabilités en matière de prise de décision.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il vise également à offrir aux personnes handicapées une plateforme à partir de laquelle comprendre et renforcer leur droit de prendre des décisions.
<p>Pamphlets « Easy read »</p> <p>https://be.macmillan.org.uk/be/s-428-easy-read-titles.aspx? ga=2.240240963.192944973.1614711978-21015359.1614711978</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pamphlets faciles à lire et accessibles pour les personnes ayant un trouble d'apprentissage - Thèmes : le cancer, le dépistage, les changements en fin de vie, choisir où mourir, donner son consentement, recevoir des résultats de tests, le deuil, la consommation d'alcool, etc.
<p>Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People with Intellectual Disabilities Affected by Dementia. (Jokinen et al., 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lignes directrices américaines afin d'offrir du soutien et des services aux personnes ayant une DI affectées par la démence.
<p>Supporting People with Disabilities Coping with Grief and Loss: An Easy-to-Read Booklet. (Scope Victoria, 2007)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Outils imagés à utiliser avec les personnes afin de leur permettre de comprendre la perte et le deuil. - Informations spécifiques et conseils pour le personnel de soutien.
<p>Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandations des experts. (Fleury, 2010)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Recension des écrits concernant les particularités du vieillissement des personnes présentant une DI (Messages clés). - Recension des outils de repérage d'un syndrome démentiel les plus reconnus ou utilisés dans les CRDI avec présentation dans un tableau comparatif.
<p>Health Check A Comprehensive Health Assessment of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities (Casson et al., 2019)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Outil pour assister les professionnels de la santé et le personnel dans l'évaluation des personnes ayant une DI ou des troubles du développement. L'outil identifie les problèmes de santé que les médecins de famille devraient considérer lors de l'examen annuel. - Des liens vers d'autres outils pratiques sont également disponibles dans le document (ex : la communication centrée sur la personne CARE, l'outil <i>About my health</i>)

Références

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L., & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *Int J Palliat Nurs*, 10(1), 6-13. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.1.12013>
- Adam, E. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine: The Research Journal of the EAPC - A Multiprofessional Journal*, 34(8), 1006-1018.
- Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(4), 231-241. <https://doi.org/10.1080/1366825021000029294>
- Bowers, B., Nolet, K., & Webber, R. (2014). *Supporting Older People with an Intellectual Disability to Age at Home: A Manual for Support Staff and Carers*.
- Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 11(1), 85-92.
- Casson, I., Hung, A., Grier, E., & Karim, S. (2019). Health Check tool. For comprehensive health assessment of adults with intellectual and developmental disabilities, 65(1), S33-S34. https://www.cfp.ca/content/cfp/65/Suppl_1/S33.full.pdf
- Enable Scotland & Macmillan Cancer Support (2018, juin). *Things that are important to me: sharing what is important to me with my healthcare team*. <https://be.macmillan.org.uk/Downloads/CancerInformation/Easyread/MAC17197-Things-that-are-important-to-me.pdf>
- Enable Scotland & Macmillan Cancer Support (2018, juillet). *7 steps to equal healthcare: Providing equal healthcare for people who have a learning disability*. <https://www.macmillan.org.uk/images/7StepsToEqualHealthcare/tcm9-338065.pdf>
- Dunkley, S., & Sales, R. (2014, Jun). The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities: a literature review. *Int J Palliat Nurs*, 20(6), 279-284. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.6.279>
- Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2001). Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 175-194. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00068.x>
- Fleury, F. C. (2010). *Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandations d'experts*. ASSS Montérégie.
- Friedman, S. L., Helm, D. T., & Woodman, A. C. (2012). Unique and Universal Barriers: Hospice Care for Aging Adults with Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 509-532. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.509>

- Gibson, J., & O'Connor, R. (2010). Access to health care for disabled people: A systematic review. *Social Care and Neurodisability*, 1, 21-31. <https://doi.org/10.5042/scn.2010.0599>
- Gouvernement du Canada (2004). *Vieillir avec une déficience intellectuelle: Aînés en marge*. https://www.laressource.ca/images/ressources/vieillir_avec_une_deficience_intellectuelle.pdf
- Hahn, J. E., & Cadogan, M. P. (2011). Development and Evaluation of a Staff Training Program on Palliative Care for Persons With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 42-52. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00288.x>
- Heller, T. (2013). Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 22-30.
- Hussain, R., Janicki, M. P., Knox, M., Wark, S., & Parmenter, T. (2019). Perspectives about support challenges facing health workers assisting older adults with and without intellectual disability in rural versus urban settings in Australia. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 174-183. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326589>
- Innes, A., McCabe, L., & Watchman, K. (2012). Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas*, 72(4), 286-295. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.05.008>
- Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P., & Force, L. T. (2013). Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People With Intellectual Disabilities Affected by Dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1-24. <https://doi.org/10.1111/jppi.12016>
- Lennox, N., Bain, C., Rey-Conde, T., Purdie, D., Bush, R., & Pandeya, N. (2007). Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International Journal of Epidemiology*, 36(1), 139-146. <https://doi.org/10.1093/ije/dyl254>
- Lougheed, D. C. (2019). Approach to providing care for aging adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician*, 65(1), S14-s18.
- Masman, A. D., van Dijk, M., van Rosmalen, J., Baar, F. P. M., Tibboel, D., & Boerlage, A. A. (2018). The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) is reliable and valid for non-communicative end-of-life patients. *BMC palliative care*, 17(1), 34-34. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0280-x>
- Navas, P., Llorente, S., García, L., Tassé, M. J., & Havercamp, S. M. (2019). Improving healthcare access for older adults with intellectual disability: What are the needs? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1453-1464. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12639>
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding Health Disparities and Inequities Faced by Individuals with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x>

- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disabil Res*, 51(4), 277-292. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x>
- Scope Victoria (2012). *Supporting People with Disabilities Coping with Grief and Loss: An Easy-to-Read Booklet*. http://www.apictureofhealth.southwest.nhs.uk/wp-content/uploads/mental-health/feelings/SUPPORTING_PEOPLE_WITH_DISABILITIES_COPING_WITH_GRIEF_AND_LOSS.pdf
- Shooshtari, S., Naghipur, S., & Zhang, J. (2012). Unmet Healthcare and Social Services Needs of Older Canadian Adults With Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 81-91. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00346.x>
- Sullivan, W. F., Berg, J. M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J., Hennen, B., Joyce, D., Kelly, M., Korossy, M., Lunsky, Y., & McMillan, S. (2011). Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale: Lignes directrices consensuelles canadiennes. *Canadian Family Physician*, 57(5), 154-168. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3093604/>
- Victorian Government Department of Human Services (2012). *Supporting decision making: A guide to supporting people with a disability to make their own decisions*. <https://providers.dhhs.vic.gov.au/sites/default/files/2017-07/supporting-decision-making-gudie.doc>
- Vrijmoeth, C., Echteld, M. A., Assendelft, P., Christians, M., Festen, D., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Vissers, K., & Groot, M. (2018). Development and applicability of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1122-1132. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12472>

Annexe

Tableau-synthèse des défis rencontrés et des recommandations des experts

Défis	Recommandations
Communication	
<p>Les personnes âgées et leurs proches</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficulté à s'exprimer et à comprendre l'information qui leur est transmise, ce qui entraîne : <ul style="list-style-type: none"> o Peur et anxiété à l'annonce de mauvaises nouvelles et lorsqu'ils comprennent difficilement l'information médicale. o Détresse ou douleur non reconnue par les intervenants. o Une moins grande implication dans la prise de décisions. - L'attitude des intervenants (ne pas prendre le temps d'expliquer, assumer un manque de capacités, stigmatisation, condescendance, paternalisme, etc.) et leur manque de connaissances. <p>Les intervenants</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne possèdent pas suffisamment d'habiletés pour communiquer avec les personnes âgées présentant une DI. - Peur de causer de la détresse. - Difficulté à obtenir l'historique médical. - Difficulté à évaluer la détresse et la douleur. - Difficile d'impliquer la personne dans la prise de décision. - Difficulté à évaluer la capacité à donner un consentement 	<ul style="list-style-type: none"> - Adapter les moyens et le niveau de communication selon le fonctionnement intellectuel et adaptatif de la personne (ex : utilisation de pictogramme, modèles pour l'annonce de mauvaises nouvelles). - Traduire la terminologie médicale en concepts simples pour faciliter la prise de décision. - Impliquer les spécialistes en langage dans les interventions. - Avoir une approche centrée sur la personne incorporant de la compassion et de l'empathie. - Prendre le temps de créer un lien, acquérir la confiance et confirmer la compréhension. - Accorder plus de temps aux consultations. - Impliquer la famille. - Avoir une continuité dans les soins. - Observer les changements de comportements et utiliser des outils d'évaluation (CHAP, DisDAT, Abbey Pain Scale, REPOS, PALLI, etc.). - Évaluer, en tout temps, l'aptitude à donner un consentement avant de proposer des interventions qui l'exigent.

Éducation	
<p>Les intervenants</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le manque de connaissances, d'expertise et d'expérience concernant la DI et le vieillissement. - Un besoin d'avoir des protocoles, des politiques et lignes directrices. - Ne sont pas confiants lorsqu'ils doivent prendre soin et soutenir les personnes âgées ayant une DI, ce qui entraîne du stress, une surcharge émotionnelle et de la culpabilité. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les programmes d'étude devraient comprendre une formation sur la déficience intellectuelle. - Outiller les professionnels de la santé afin qu'ils soient mesure d'évaluer et de différencier les pathologies et les comportements cliniques en lien avec la DI. - Offrir des formations au personnel : DI et vieillissement, habiletés de communication, annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic défavorable, etc. - Tenir un répertoire des ressources. - Avoir une boîte à outils en lien avec la DI.
Collaboration	
<p>Les personnes âgées et leurs proches</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coopération limitée entre la famille et le personnel soignant lorsqu'ils doivent prendre des décisions éthiques complexes, considérant un manque de connaissances chez la famille. <p>Les intervenants</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés de collaboration avec les familles (manque d'implication, conflits) - Méconnaissance des ressources et des services disponibles et taux de référencement faible. - Un partage d'informations limité entre les services et une communication pauvre entre le personnel. - En fin de vie, manque de collaboration entre les services en DI et en soins palliatifs. - Conflits entre les services et leurs approches respectives (social vs médical). 	<ul style="list-style-type: none"> - Approche multidisciplinaire : échange d'expertise, travailler avec des professionnels en DI qui connaissent bien le patient, intervenant de liaison, collaboration avec la famille et les intervenants clés. - Travail collaboratif entre les services de soins palliatifs, les services en déficience intellectuelle et les aidants. Initiatives, telles que des rencontres régionales, le travail en commun et l'observation. - Plus de collaboration et de coordination entre les milieux hospitaliers et les milieux communautaires. - Tenir un répertoire des ressources. - Avoir une infirmière spécialisée en DI qui fait la liaison avec différents types de services de santé.

Prestations des services de santé	
<p>Les personnes âgées et leurs proches</p> <ul style="list-style-type: none"> - Taux de dépistage et de référencement plus faible chez ces personnes. - Accès physique difficile, particulièrement dans les milieux ruraux : <ul style="list-style-type: none"> o Peu d'options de soins à domicile o Services de transports adaptés limités - Le vieillissement prématuré des personnes présentant une DI fait en sorte qu'ils ne sont pas éligibles à certains services en raison de leur âge. - Services communautaires non adaptés aux besoins spécifiques des personnes présentant une DI. - Insatisfaction des familles concernant les services offerts en résidence pour personnes âgées (qualité des accommodations faites, personnel pas réceptif aux besoins, environnement qui favorise la dépendance et n'offre pas suffisamment de stimulation) <p>Les intervenants</p> <ul style="list-style-type: none"> - Phénomène appelé l'overshadowing, soit le fait que les symptômes de la personne soient attribués à sa DI plutôt qu'à leur cause réelle, ce qui retarde l'identification d'autres problèmes et le référencement - Le manque de temps, de personnel et de financement. - Difficile de prévoir la trajectoire de soin pour les personnes âgées ayant une DI et les cas sont souvent complexes. - Manque d'options de soins à domicile qui fait en sorte que des transferts inappropriés sont faits vers les maisons de soins et les hôpitaux. 	<ul style="list-style-type: none"> - Adopter une approche centrée sur la personne. - Avoir des transports locaux accessibles ou des services de soins à domicile. - Mettre de l'avant le rôle des médecins généralistes dans le référencement. - Développer des services communautaires avec l'aide du médecin généraliste et des infirmières. - Personnel travaillant en équipe, empathique, enthousiaste et dévoué. - Bonne gestion et soutien du personnel : <ul style="list-style-type: none"> o Favoriser la résilience et le pouvoir d'agir chez le personnel. o Gestionnaires qui sont des modèles positifs. o Effectif suffisant et diminution du roulement du personnel. - Permettre la présence de la famille et des intervenants clés. - Intégrer la vision des usagers dans les modèles de soins.