

Comment soutenir au mieux les personnes fragilisées atteintes de déficience intellectuelle et développementale : Un énoncé de consensus international

[version 1; 1^{er} décembre 2017]

Le présent énoncé de consensus, et la méthodologie complète de son élaboration, ont été publiés dans le *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* et peuvent être consultés ici :

Ouellette-Kuntz, H., Martin, L., Burke, E., McCallion, P., McCarron, M., McGlinchey, E.,... Temple, B. (2018). « How to best support individuals with IDD as they become frail: Development of a consensus statement ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1111/jar.12499>.

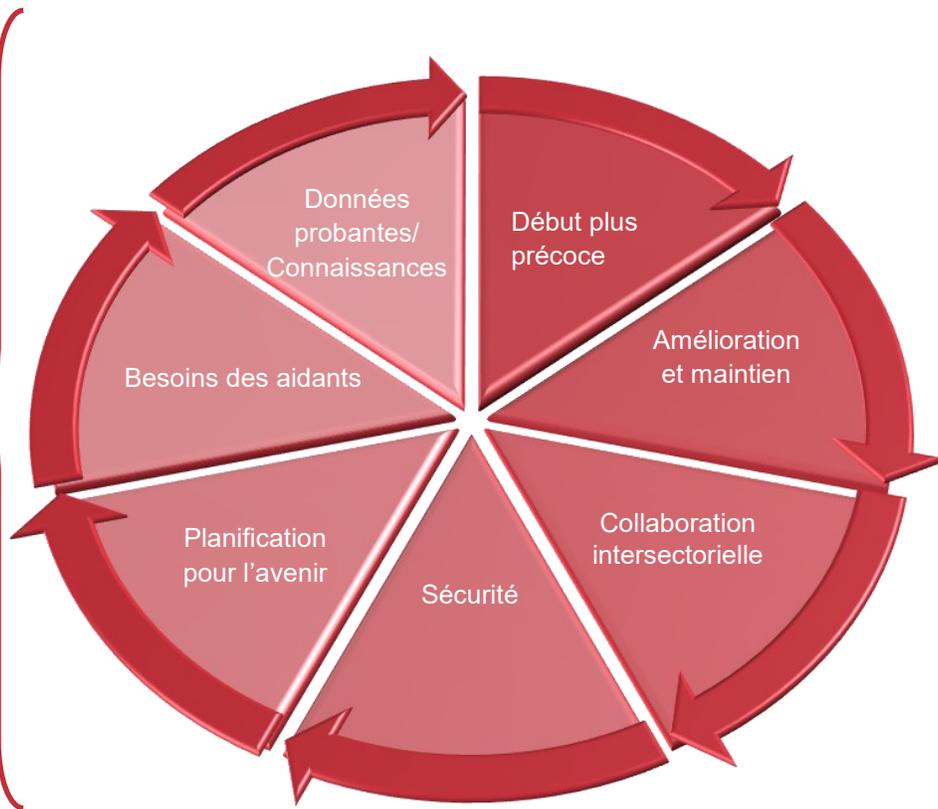
Les personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale (DID) vivent de plus en plus longtemps. On observe toutefois une hausse de la prévalence et une apparition plus précoce des maladies chroniques liées à l'âge¹ et de la mortalité² qui y est associée. La multimorbidité est notable dans cette population; de plus, les cas diffèrent considérablement de ceux relevés dans la population générale.^{3,4} Depuis la fin des années 1990, les décideurs, les prestataires de services et les chercheurs sont de plus en plus préoccupés par la taille et les besoins changeants de la population vieillissante atteinte de DID.⁵⁻⁷ Plus récemment, les cliniciens et les chercheurs visent à mieux caractériser les besoins liés au vieillissement de cette population en mettant de l'avant le concept de fragilité, c'est-à-dire un état multidimensionnel de vulnérabilité, assorti de déficits cognitifs, sociaux, psychologiques et biologiques et présentant des dimensions environnementales associées au vieillissement et à ses conséquences négatives (chutes, hospitalisation, institutionnalisation, mortalité).^{8,9}

Research related to frailty among adults with IDD is relatively new, and to date has only been conducted by three research teams internationally, who have largely focused on measuring and developing measures of frailty for use in this population.¹⁰ No studies have examined the effectiveness of interventions specifically addressing frailty in individuals with IDD. In the absence of a body of research to inform best practice, an international consultation was undertaken with the aim of producing *an international consensus statement regarding the best approaches to supporting individuals with IDD as they become frail*.

Le but de cet énoncé est de :

- **promouvoir la sensibilisation** à la fragilité dans le contexte de la DID, et
- **offrir une orientation en matière de planification du soutien et des soins** lorsqu'une personne est identifiée comme étant fragilisée.

Principes
Fondamentaux:
Une approche
centré sur
la personne &
Vieillir chez soi



Deux principes fondamentaux sous-tendent les recommandations de cet énoncé.

Une approche de planification centrée sur la personne est utilisée. Les approches centrées sur la personne constituent la base sur laquelle les soutiens et les services sont planifiés dans le contexte des DID.^{11,12} Étant donné la multitude et la complexité des problèmes vécus par les personnes fragilisées, il y a un risque de se concentrer sur des déficits distincts, plutôt que sur la personne dans son ensemble et sur ce qu'elle veut. Toute mesure prise pour remédier à l'état de préfragilité et de fragilité doit s'inscrire dans un contexte axé sur la personne qui privilégie et respecte l'autonomie de la personne dans le choix de ses soutiens et services.

Vieillir chez soi est une priorité. « Vieillir chez soi »¹³ signifie pouvoir demeurer dans sa résidence actuelle même lorsqu'on a de plus en plus besoin de soutien en raison d'une détérioration de la santé ou de changements dans sa vie. Le désir de vivre dans la communauté le plus longtemps et le plus indépendamment possible a été exprimé par des individus (avec ou sans DID), des familles, des aidants naturels et des gouvernements dans de multiples régions du monde.^{14,15} L'action axée sur la préfragilité et la fragilité doit également soutenir le vieillissement à domicile par le recours à des services de santé à domicile, ainsi qu'en mettant l'accent sur les adaptations environnementales, la prévention et l'utilisation accrue des technologies de soutien.¹⁶

Les recommandations comprennent sept considérations essentielles et interdépendantes relatives aux mesures à prendre.

1. La fragilité doit être prise en compte plus tôt que dans la population générale.

Le vieillissement prématuré des personnes atteintes de DID est bien établi.¹⁷⁻¹⁹ Plus récemment, des recherches ont montré que les personnes atteintes de DID présentent des taux de fragilité plus élevés,²⁰ avec une apparition plus précoce que dans la population générale.²¹⁻²³ La recherche a révélé que la fragilité devrait être surveillée chez tous les adultes atteints de DID à partir de l'âge de 40 ans, et même plus tôt dans certains sous-groupes (p. ex. le syndrome de Down), car ils accumulent plus rapidement des déficits de fragilité.²⁴

2. L'amélioration et le maintien sont des objectifs viables.

Une fois qu'une personne est identifiée comme fragilisée, il est important de reconnaître qu'il existe à la fois un risque de déclin futur et une possibilité d'amélioration.^{24,25} Un déclin soudain et rapide, bien que plus fréquent chez les personnes fragilisées, constitue également un risque pour celles qui sont préfragiles. De même, bien que l'amélioration et le retour à la fonction antérieure soient plus probables chez les personnes préfragiles, l'amélioration et le maintien (c.-à-d. la stabilité) sont des objectifs viables pour les personnes fragilisées. La planification doit tenir compte à la fois des risques de déclin et des possibilités d'amélioration.

3. Une collaboration intersectorielle est nécessaire pour coordonner des évaluations et des actions globales et multidisciplinaires.

La fragilité est complexe et fait intervenir un certain nombre de déficits dans plusieurs domaines. Les défis documentés auxquels sont confrontées les personnes atteintes de DID lorsqu'elles interagissent avec les fournisseurs de soins

de santé compliquent les évaluations. Une évaluation multidisciplinaire complète du fonctionnement, de la santé physique et mentale (y compris les médicaments), du comportement, du contexte social (y compris les événements de la vie), de la capacité de prendre des décisions et des soutiens disponibles est nécessaire. Elle doit se faire en portant une attention particulière à l'interaction entre les déficits provenant de divers domaines. Lorsqu'une personne est identifiée comme étant fragilisée, une collaboration intersectorielle est également nécessaire pour examiner les ententes existantes et identifier des soutiens, interventions et traitements nouveaux, additionnels ou différents pour répondre à ses besoins.²⁶ La défense des droits, la coordination des soins, la gestion de cas et le suivi planifié sont nécessaires pour assurer que les plans sont mis en œuvre, que les mesures sont surveillées et que les soutiens et services répondent aux besoins nouveaux et émergents.^{27,28}

4. La sécurité est une priorité.

Les adultes atteints de DID qui sont fragilisés éprouvent divers déficits qui, seuls ou en combinaison les uns avec les autres, affectent leur santé, leurs activités et leur fonctionnement. Il faut se montrer proactif pour s'assurer que la personne est en sécurité et se sent en sécurité dans son environnement. Une évaluation complète des risques est nécessaire, en accordant une attention particulière au droit de l'individu à faire des choix et à prendre des risques, tout en optimisant la santé et la sécurité par la mise en œuvre d'actions pertinentes.²⁹⁻³²

5. Il est important de planifier pour l'avenir. Lorsqu'il s'agit d'une personne fragilisée, il est important d'aider la personne à participer à la planification préalable des soins, le plus tôt possible et sur une base continue. Ceci devrait être fait en conjonction avec l'évaluation multidisciplinaire et l'implication directe des principaux aidants. Il est essentiel de documenter les préférences et les souhaits de la personne pour l'avenir et de tenir compte de ses conditions de vie, de sa sécurité financière, de l'aide à la décision et des directives de soins avancés.³³⁻³⁵ Toutefois, dans le cas d'une personne fragilisée, il peut être nécessaire de mettre l'accent sur la mise en œuvre de plans documentés.

6. Les aidants naturels et le personnel de soutien ont aussi des besoins. Les adultes atteints de DID ont des besoins complexes et multiples qui nécessitent souvent le soutien d'aidants naturels et de personnel de soutien. Au fur et à mesure que les besoins de la personne émergent et/ou deviennent plus complexes, débouchant sur l'identification d'un état de préfragilité ou de fragilité, les besoins des aidants naturels ainsi que ceux

du personnel de soutien augmentent également et deviennent plus complexes. Les aidants devraient recevoir les connaissances, les compétences ou l'aide nécessaires pour soutenir l'individu.³⁶⁻³⁸ Une discussion avec les aidants concernant leurs besoins est indiquée, une attention particulière devant être accordée au soutien émotionnel et spirituel, le cas échéant, et aussi au répit.

7. La base de connaissances doit être élargie. L'étude de la fragilité dans le contexte des DID est relativement nouvelle. Par conséquent, la documentation dans ce domaine est peu abondante et de portée limitée.¹⁰ Afin d'éclairer les meilleures pratiques, il est nécessaire d'évaluer l'efficacité d'interventions spécifiques pour répondre aux besoins des personnes fragilisées atteintes de DID. La recherche interventionnelle devrait être priorisée afin de constituer un ensemble de données probantes qui à la fois mènera à un meilleur soutien pour les personnes atteintes de DID à mesure qu'elles deviennent fragilisées et éclairera éventuellement les pratiques exemplaires.

Auteurs de cet énoncé

L'Énoncé de consensus résume les opinions d'un groupe d'experts multi-national, qui s'est fondé sur des informations exhaustives et actuelles. Notre groupe d'experts sur la fragilité chez les DID inclut:

Canada: D^{re} Hélène Ouellette-Kuntz (Sciences de la santé publique, Université Queen's), D^{re} Lynn Martin (Sciences de la santé, Université Lakehead), D^{re} Shahin Shoostari (Sciences de la santé communautaire, Université du Manitoba), et D^{re} Bev Temple (Sciences infirmières, Université du Manitoba).

Pays-Bas: Josje Schoufour (Épidémiologie, Centre medical Erasmus).

Irlande: D^{re} Eilish Burke (Soins infirmiers et sages-femmes, Trinity College Dublin), professeure Mary McCarron (Sciences de la santé, Trinity College Dublin), et D^{re} Eimear McGlinchey (Soins infirmiers et sages-femmes, Trinity College Dublin).

Suède: Magnus Sandberg (Sciences de la santé, Université du Lund).

Etats-Unis: Professeur Philip McCallion (Travail social, Temple University et Soins infirmiers et sages-femmes, Trinity College Dublin).

Glossaire

Aidant principal: L'aidant principal est le principal point de soutien pour la personne atteinte de DID. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un travailleur rémunéré. L'aidant principal se concentre sur la défense des droits de la personne atteinte de DID dans l'ensemble des systèmes afin qu'elle ait accès aux services dont elle a besoin.

Approche centrée sur la personne: Une telle approche met l'accent sur les forces, les buts et les capacités de la personne. Elle favorise et facilite les occasions de faire des choix significatifs et suppose une collaboration avec des aidants naturels (p. ex. la famille, les amis).³⁹

Collaboration intersectorielle: La collaboration intersectorielle a été définie comme suit : « Une relation reconnue entre une partie ou des parties de différents secteurs de la société qui a été formée pour intervenir à l'égard d'une question en vue d'obtenir des résultats en matière de santé ou résultats intermédiaires de santé d'une manière plus efficace, efficiente ou durable que si le secteur de la santé agissait seul. »⁴⁰

Directives de soins avancés: Les directives de soins avancés (aussi appelées *testament biologique* ou *procuration pour soins de santé*) sont consignées dans un document qui précise les mesures à prendre ou qui est autorisé à prendre des décisions au nom d'une personne si celle-ci n'est plus en mesure de prendre des décisions pour elle-même en raison de sa maladie ou de son incapacité.

Multidisciplinaire: Une équipe multidisciplinaire a été définie par l'Organisation mondiale de la santé comme

étant composée de représentants de différentes disciplines, impliqués dans la même tâche (évaluation des personnes, fixation d'objectifs et formulation de recommandations de soins) et travaillant ensemble, mais de manière indépendante.⁴¹

Multimorbidité: La multimorbidité fait référence à la co-occurrence d'au moins deux maladies ou affections, en plus de la DID, qui peuvent avoir une influence négative sur le fonctionnement quotidien.⁴²

Planification préalable des soins: La planification préalable des soins est un processus où les gens examinent les diverses options relatives aux décisions futures en matière de soins de santé et élaborent un plan verbal ou écrit (p. ex. des directives de soins avancés) sur les soins qu'ils souhaiteraient (ou non) recevoir à la fin de leur vie.

Prévention: La prévention fait référence à toute action qui aide à éviter ou à retarder des résultats négatifs, comme l'isolement social, les blessures, l'invalidité et la maladie.

Vieillir chez soi: Vieillir chez soi signifie pouvoir continuer à vivre dans sa résidence actuelle, même lorsqu'on a de plus en plus besoin de soutien en raison d'une détérioration de la santé ou de changements dans la vie. La réalisation du vieillissement chez soi reconnaît le droit de la personne à choisir, ainsi que la nécessité de fournir un soutien et d'écouter les préoccupations de la famille et des autres aidants incluant le personnel de soutien.

Liste de références

1. Burke, E., McCarron, M. & McCallion, P. (2014). Advancing years, different challenges: Wave 2 IDS-TILDA: Findings on ageing of people with an intellectual disability: « An intellectual disability supplement to the Irish Longitudinal Study on Ageing. » Dublin. http://www.idstilda.tcd.ie/assets/pdf/Wave_2_Report_October_2014.pdf.
2. McCarron, M., Carroll, R., Kelly, C. & McCallion, P. (2015). « Mortality rates in the general Irish population compared to those with an intellectual disability from 2003 to 2012. » *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 406-413.
3. McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Carroll, R. & McCallion, P. (2013). « Patterns of multimorbidity in an older population of persons with intellectual disability: Results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). » *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 521-527.
4. Lauer, E. & McCallion, P. (2015). « Mortality of people with intellectual and developmental disabilities from select U.S. States. » *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 394-405.
5. Ouellette-Kuntz, H., Martin, L., & McKenzie, K. (2015). « A review of health surveillance in older adults with intellectual and developmental disabilities. » *International Research Review in Developmental Disabilities*, 48, 151-194.
6. McGinley, J. (2016). « From nonissue to healthcare crisis: A historical review of aging and dying with an intellectual and developmental disability. » *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(2), 151-156.
7. l'Organisation mondiale de la santé (2000). « Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report. » Geneva.
8. Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M.O. & Rockwood, K. (2013). « Frailty in elderly people. » *The Lancet*, 381(9868), 752-762.
9. Gale, C., Cooper, C. & Sayer, A. (2015). « Prevalence of frailty and disability: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. » *Age and Ageing*, 44(1), 162-165.
10. McKenzie, K., Martin, L. & Ouellette-Kuntz, H. (2016). « Frailty and intellectual and developmental disabilities: A scoping review. » *Canadian Geriatrics Journal*, 19(3), 103-112.
11. Claes, C., Van Hove, G., Vandervelde, S., van Loon, J. & Schalock, R. (2010). « Person-centered planning: Analysis of research and effectiveness. » *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432-453.
12. Taylor, J. & Taylor, J. (2013). « Person-centered planning: Evidence-based practice, challenges, and potential for the 21st century. » *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 12(3), 213-235.
13. Greenfield, E.A. (2012). « Using ecological frameworks to advance a field of research, policy and practice on aging-in-place initiatives. » *The Gerontologist*, 52, 1-12.
14. Bigby, C. (2010). « A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. » *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 3-15.
15. Ball, M.M., Perkins, M.M., Whittington, F.J., Connell, B. R., Hollingsworth, C., King, S.V., Elrod, C.L., Combs, B.L. (2004). « Managing decline in assisted living: The key to aging in place. » *The Journals of Gerontology: Series B*, 59(4), S2-2-S212.
16. Vasunilashorn, S., Steinman, B.A., Liebig, P.S. & Pynoos, J. (2012). « Aging in place: Evolution of a research topic whose time has come. » *Journal of Aging Research*, p. 6. <https://doi.org/10.1155/2012/120952>.
17. Béange, H. (2002). Epidemiological issues. Dans V. P. Prasher, & M. P. Janicki, (Eds.), « *Physical health of adults with intellectual disabilities* » (pp. 1-20). Oxford, UK: Blackwell Publishing LTD.
18. Lifshitz, H., & Merrick, J. (2004). « Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. » *Research in Developmental Disabilities*, 25(2):193-205.
19. Stax, T.E., Luciano, L., Dunn, A.M. & Quevedo, J.P. (2010). « Aging and developmental disability. » *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 21(2): 419-427.
20. Schoufour, J.D., Mitnitski, A., Rockwood, K., Evenhuis, H.M. & Ehteld, M.A. (2013). « Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: Results from the HA-ID study. » *Research in Developmental Disabilities*, 34(5):1541-1555.
21. Marks, B., Sisirak, J., & Hsieh, K. (2008). « Health services, health promotion, and health literacy: Report from the state of the science in aging and developmental disabilities conference. » *Disability and Health Journal*, 1(3), 136-142.
22. Ouellette-Kuntz, H., Martin, L., & McKenzie, K. (2017). « The risk of reinstitutionalization: Examining rates of admission to long-term care among adults with intellectual and developmental disabilities over time. » *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(4), 293-297.
23. Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., & McKenzie, K. (2017). « Care in the community: Home care use among adults with intellectual and developmental disabilities over time. » *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(3), 251-254. <https://doi.org/10.1111/jppi.12171>.
24. Ouellette-Kuntz, H., Martin, L., & McKenzie, K. (2018). « Rate of deficit accumulation in home care users with intellectual and developmental disabilities. » *Annals of Epidemiology*, 28(4), 220-224.

25. Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., & McKenzie, K. (2017). « Once frail, always frail? Frailty transitions in home care users with intellectual and developmental disabilities. » *Geriatrics & Gerontology International*, 18, 547-553. <https://doi.org/10.1111/ggi.13214>.
26. Calgary Region Community Board Persons with Developmental Disabilities. (2012). « *Supports and Services for Older Adults with Developmental Disabilities Study* » (pp. 1-84, Rep.). Alberta.
27. Xie, C., Hughes, J., Challis, D. & Cambridge, P. (2008). « Care management arrangements in services for people with intellectual disabilities: Results of a national study. » *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 156-167.
28. Bishop, K.M., Hogan, M., Janicki, M.P., Keller, S.M., Lucchino, R., Mughal, D.T., Perkins, E.A., Singh, B.K., Service, K., Wolfson, S. and the Health Planning Work Group of the National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice (2015). « Guidelines for dementia-related health advocacy for adults with intellectual disability and dementia. » *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(1), 2-29.
29. Hsieh, K., Rimmer, J. & Heller, T. (2012). « Prevalence of falls and risk factors in adults with intellectual disabilities. » *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 442-454.
30. Willgoss, T., Yohannes, A. & Mitchell, D. (2010). « Review of risk factors and preventative strategies for fall-related injuries in people with intellectual disabilities. » *Journal of Clinical Nursing*, 19(15-16), 2100-2109.
31. Samuels, R. & Chadwick, D. (2006). « Predictors of asphyxiation risk in adults with intellectual disabilities and dysphagia. » *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 362-370.
32. Thacker, A., Abdelnoor, A., Anderson, C., White, S. & Hollins, S. (2008). « Indicators of choking risk in adults with learning disabilities: A questionnaire survey and interview study. » *Disability and Rehabilitation*, 30(15), 1131-1138.
33. Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. Ryan, A. & McConkey, R. (2012). « Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. » *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
34. Heller, T. & Caldwell, J. (2006). « Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. » *Mental Retardation*, 44(4), 189-202.
35. Ritchie, C., Roth, D. & Allman, R. (2011). « Living with an aging parent "It was a beautiful invitation". » *Journal of the American Medical Association*, 306(7), 746-753.
36. Daly, L., Sharek, D., DeVries, J. Griffiths, C., Sheerin, F., McBennett, P., Higgins, A. (2015). « The impact of four family support programmes for people with a disability in Ireland. » *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 43-50.
37. Lunskey, Y., Robinson, S., Blinkhorn, A., & Ouellette-Kuntz, H. (2017). « Parents of adults with intellectual and developmental disabilities (IDD) and compound caregiving responsibilities. » *Journal of Family and Child Studies*, 26(5), 1374-1379.
38. Northway, R. (2015). « An age-old problem? » *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2): 101-2.
39. Martin, L., & Ouellette-Kuntz, H. (2011). « Identifying the core elements of person-centered/directed planning. » Kingston, ON: Multidimensional Assessment of Providers and Systems.
40. l'Organisation mondiale de la santé. (1993). « *Health Promotion Glossary*. » 1-26. <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>
41. l'Organisation mondiale de la santé.(2004). « A glossary of terms for community health care and services for older persons. » 15. http://www.who.int/kobe_centre/ageing/ahp_vol5_glossary.pdf.
42. Hermans, H., & Evenhuis, HM. (2014). « Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. » *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 776-783.



MAPS

MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT
OF PROVIDERS AND SYSTEMS

Coordonnées d'une personne-ressource

Hélène Ouellette-Kuntz
191 Portsmouth Avenue, Kingston, Ontario, Canada, K7M 8A6
Téléphone: (613) 548-4417 x. 1198
Fax: (613) 548-8135
Courriel: helene.kuntz@queensu.ca
