

Prendre de l'âge avec une déficience intellectuelle et développementale

Une période d'épanouissement?

William F. Sullivan MD CCFP(COE) FCFP PhD John Heng MA Andrea Perry MSc(OT) MHSc Michael Bach PhD Ian Casson MD MSc CCFP FCFP

Un article dans ce numéro spécial (page S30) raconte l'histoire de Sarah, une femme de 52 ans, atteinte du syndrome de Williams, qui aime chanter dans un chœur de chant avec des amis et participer à un programme de jour¹. Elle a manifesté une résistance graduelle à la participation à de telles activités. Dernièrement, elle a fait des chutes en dehors de chez elle et a de plus en plus de difficulté à entendre. Le programme de jour auquel Sarah participe ne peut plus l'accommoder, parce qu'elle a commencé à être agressive envers les autres. La sœur de Sarah, qui est sa principale aidante, est désespérée. Sarah aussi. Ce scénario troublant est assez fréquent. Les changements dans la vie de Sarah pourraient-ils être des signes qu'elle vieillit, malgré son âge chronologique relativement jeune?

Les personnes ayant des déficiences intellectuelles et développementales (DID) vivent plus longtemps que jamais auparavant. Cette plus grande longévité est attribuable à de nombreux facteurs, notamment les efforts de médecins de famille et de proches aidants dévoués, compatissants et compétents. Il serait pourtant possible d'en faire davantage pour améliorer le bien-être des personnes ayant des DID à mesure qu'elles vieillissent. Leur espérance de vie moyenne de 66 ans demeure considérablement plus courte que celle de l'ensemble de la population². Elles deviennent fragiles plus tôt et parfois plus rapidement; pourtant, les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux ont tendance à ne pas reconnaître le vieillissement de ces patients en raison de leur jeune âge chronologique^{3,4}. Elles ont moins de soutien pour les préparer à la retraite et à la fin de vie. Souvent, les adultes plus âgés ayant des DID ne reçoivent pas les soins préventifs associés à leurs besoins développementaux et aux problèmes de santé inhérents à ces étapes en fin de vie. Lorsqu'un déclin dans leur santé ou leurs habiletés se produit, les services et les soutiens ne s'ajustent habituellement pas pour répondre à leurs besoins particuliers grandissants⁵.

L'éthicien Daniel P. Sulmasy a inventé l'expression *dignité par inflorescence* pour décrire la vie épanouissante que les professionnels et les systèmes de santé peuvent favoriser chez les patients, même si leur santé et leurs capacités sont en déclin⁶. Le vieillissement et la retraite devraient être des périodes pendant lesquelles la vie de tous continue d'être florissante. Ce numéro spécial du *Médecin de famille canadien* est consacré à l'amélioration de la santé et du bien-être des adultes ayant des DID qui vivent des transitions vers les étapes avancées de la vie ou qui ont atteint ces étapes. Parce que de tels patients ne répondent pas aux critères d'inclusion dans les services de santé gériatriques ou les services

sociaux pour personnes vieillissantes, les médecins de famille jouent un rôle crucial pour qu'ils soient bien soignés. Les médecins de famille sont les mieux placés pour optimiser la santé des adultes plus âgés ayant des DID. Ils peuvent offrir des soins préventifs et aider à la planification préalable des soins; plaider pour obtenir des ressources à l'appui du bien-être et de l'épanouissement des patients; éviter les interventions dont ces patients ne veulent pas; et prévenir les visites inappropriées aux services d'urgence, les séjours prolongés à l'hôpital et le placement prématuré dans des établissements de soins de longue durée, de même que la polypharmacie extrême et préjudiciable⁷. Ils peuvent aussi atténuer le stress des aidants de ces patients, qui vieillissent eux aussi. Ces rôles contribuent au bien-être à la fois des aidants et des patients⁸.

Adopter une approche développementale des soins

Comme le démontre la situation de Sarah, les habiletés développementales acquises et le fonctionnement des adultes ayant des DID peuvent changer avec le temps. Pour les personnes ayant des DID, ces changements se produisent à différents moments dans la vie adulte. Pour bien s'occuper des personnes ayant des DID, il est essentiel de procéder à un dépistage précoce de certains problèmes liés à l'âge ou des effets du vieillissement sur certains syndromes génétiques particuliers, comme la maladie d'Alzheimer chez les adultes atteints du syndrome de Down (page S25)⁹ ou la perte auditive chez les adultes atteints du syndrome de Williams. Les « Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales. Lignes directrices consensuelles canadiennes de 2018 »¹⁰ recommandent d'effectuer des évaluations complètes de la santé à l'aide d'outils adaptés aux besoins particuliers de ces patients, comme les tableaux de vérification de la santé (Health Check) (page S33)^{11,12}. Les articles de ce numéro spécial confirment l'utilité de ces vérifications périodiques pour améliorer la qualité des soins aux adultes ayant des DID (page S60)¹³. Ils cernent aussi les obstacles et les facilitateurs que rencontrent les médecins de famille qui effectuent de telles vérifications, de même que les patients susceptibles d'en bénéficier (pages S48 et S54)^{14,15}. Les articles de recherche publiés dans ce supplément proposent des façons d'apporter des améliorations. Comme avec n'importe quel outil, le recours aux tableaux de vérification de la santé devrait reposer sur le jugement du médecin de famille, et tenir compte du contexte et des points de vue du patient. Il faudra peut-être ajuster

certaines interventions ou offrir des solutions de rechange pour s'ajuster à la détresse du patient ou chercher à atteindre les objectifs des soins convenus avec le patient avec le soutien de l'aidant, au besoin.

Le vieillissement est associé à un déclin du fonctionnement et à une dépendance grandissante à l'endroit des autres. Pour des adultes plus âgés ayant des DID, cette réalité comporte le stress d'essayer de répondre aux attentes d'autrui, de vivre des deuils, de l'insécurité, de même qu'un isolement et une solitude accrus. Tous ces facteurs de stress peuvent avoir des effets négatifs cumulatifs sur la santé et le bien-être des adultes plus âgés ayant des DID¹⁶. Leur niveau de soutien devrait augmenter au même rythme que leurs besoins. L'anticipation et la reconnaissance des changements associés au vieillissement permettront aux médecins de famille d'organiser des services de soutien accrus ou de plaider pour les obtenir. Il s'agit, entre autres, de thérapies physiques et occupationnelles, d'interventions comportementales, de counseling psychogériatrique, de soutiens sociaux et de services de relève pour les aidants. Sue et ses collègues (page S19)¹⁷ discutent d'un autre soutien important qui n'est souvent pas accessible aux adultes plus âgés ayant des DID, mais qui devrait l'être: des soins palliatifs adaptés à leurs besoins.

L'approche développementale des soins pour les adultes plus âgés ayant des DID doit être holistique. Le vieillissement et la fin de vie sont des moments où l'exploration du sens de la vie et l'identification d'un héritage significatif qui persiste après sa vie deviennent une tâche développementale particulièrement importante¹⁸. De nombreux adultes plus âgés ayant des DID peuvent être aidés à entreprendre cet exercice. Il peut s'agir de soins psychosociaux et spirituels, comme faire le récit de l'histoire de sa vie, participer à un groupe de soutien ou à une communauté religieuse, faire de la méditation, de la prière, ou une certaine forme d'activité spirituelle ou d'autre nature que le patient aime faire. De telles activités peuvent atténuer la souffrance, apaiser, améliorer la résilience et faciliter l'ajustement aux divers changements liés à l'âge dans le fonctionnement et la vie quotidienne.

Appuyer la prise de décisions et accroître l'autonomie

Lorsqu'on envisage les soutiens à apporter aux adultes plus âgés ayant des DID, on oublie souvent la prise de décisions. La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, que le Canada a ratifiée, déclare que ces personnes ont le droit, au même titre que les autres, de prendre leurs propres décisions, avec de l'aide au besoin, de même que le droit au consentement éclairé à propos des soins de santé et à des accommodements raisonnables à cette fin¹⁹. À mesure qu'ils vieillissent, les adultes ayant des DID qui sont aptes à prendre des décisions de manière autonome ont parfois besoin d'une aide additionnelle de leurs soignants ou de leurs proches, qui peuvent interpréter avec plus de fiabilité leurs buts et leurs préférences, et les aider à soulever leurs

options d'interventions médicales. Un autre cas présenté dans ce numéro (page S27) illustre comment la participation à une prise de décisions assistée a permis de mieux tenir compte des buts et des préférences d'un homme ayant des DID que s'il y avait eu un mandataire qui prenait entièrement les décisions en matière de ses soins de santé. Les personnes qui l'ont soutenu ont été en mesure de l'aider à exprimer ses buts et ses préférences, et à évaluer les bienfaits, les risques et les désavantages de divers choix de soins en fin de vie²⁰. Les structures juridiques qui permettent la prise de décisions assistée ne sont toutefois pas en place partout au Canada. Les médecins de famille peuvent jouer un rôle clé dans la vie des adultes plus âgés ayant des DID en tant que plaideurs d'une réforme dans ce domaine. De plus, tout en travaillant à l'intérieur des structures actuelles dans leur région, ils peuvent promouvoir la plus grande participation possible des patients adultes ayant des DID aux décisions entourant leurs soins de santé. Des outils visant à favoriser les capacités décisionnelles de ces patients, comme *Decision Making of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Promoting Capabilities*, peuvent fournir des conseils aux médecins de famille (page S27).^{20,21}

La planification préalable des soins pendant tout le continuum du vieillissement compte parmi les autres rôles essentiels des médecins de famille pour soutenir les patients plus âgés ayant des DID et leurs aidants²². Pour ce faire, il faut discuter périodiquement avec ces patients et leurs aidants des objectifs, des préférences et des plans pour la retraite du patient, de même que pour les autres étapes du vieillissement, y compris les soins en fin de vie.

Reconnaître la vulnérabilité et y réagir

Tout en favorisant l'autonomie des patients plus âgés ayant des DID, les médecins de famille doivent aussi prévenir les préjudices que pourraient subir ces patients. Des outils visant la promotion de la sécurité, comme *Decision Making of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Promoting Safety* (page S27)²⁰, peuvent aider les médecins de famille à passer en revue les facteurs contextuels du patient qui pourraient nuire à ses capacités de jouer un rôle actif dans la prise de décisions²³. Il peut s'agir de cas où d'autres personnes prennent, de manière inappropriée, le contrôle des décisions, ou encouragent les patients ayant des DID à accepter, à refuser ou à demander des interventions dont ils ne veulent pas ou qu'ils n'accepteraient pas autrement.

D'une part, il ne faut pas négliger d'offrir des interventions médicalement indiquées sur la base d'une discrimination en fonction de l'âge ou de la déficience, ou des 2. D'autre part, il est tout aussi important d'éviter les interventions qui ne tiennent pas compte des intentions ou des préférences des patients plus âgés ayant des DID conformément à leurs objectifs et à leurs espoirs pour une bonne vie. Par exemple, de tels patients pourraient ne pas avoir participé au choix de certaines interventions intensives en fin de vie susceptibles d'être disproportionnées par rapport à leurs espoirs pour leurs derniers instants.

Il faut aussi se préoccuper de certaines interventions que les adultes ayant des DID auraient pu être incités à demander. Il s'agit d'interventions susceptibles d'affecter fondamentalement et de manière permanente leur intégrité physique ou mentale, et de les priver de leur vie. Par exemple, les lois et les règlements canadiens sur l'aide médicale à mourir ne guident pas suffisamment les médecins et les infirmières praticiennes quant au dépistage de la vulnérabilité dans la prise de décisions en raison des expériences de vie, des conditions sociales et d'autres facteurs propres à la personne ayant des DID. Les lois ne tiennent pas compte non plus de la complexité de l'évaluation de la souffrance chez des personnes qui ont vécu toute leur vie avec des déficiences. Les adultes plus âgés ayant des DID peuvent être considérablement influencés par d'autres personnes qui manifestent ou expriment des points de vue négatifs quant à la qualité d'une vie avec des déficiences ou encore au fardeau que représente la dépendance envers les aidants. Un article de recherche sur 9 cas d'euthanasie aux Pays-Bas entre 2012 et 2016, concernant des adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, a révélé que la plupart de ces adultes qui avaient demandé l'euthanasie avaient décrit leurs souffrances comme étant une incapacité à composer avec des circonstances changeantes ou une dépendance accrue. Pour quelques-uns, le motif de la demande était la déficience elle-même, et ils n'avaient pas acquis d'autres problèmes de santé²⁴. Bien que la loi canadienne sur l'aide médicale à mourir restreigne l'admissibilité à l'intervention des personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, ce critère est sujet à diverses interprétations et fait l'objet de contestations devant les tribunaux. Les Canadiens devraient s'assurer que des solutions de rechange à l'aide médicale à mourir, comme de bons soins palliatifs et en fin de vie²⁵, sont offertes aux adultes plus âgés ayant des DID qui espèrent une vie épanouissante au moment où ils s'adaptent à un fonctionnement en déclin et à une dépendance grandissante.

Maintenir la solidarité

À mesure que vieillissent les aînés ayant des DID, les médecins de famille devraient maintenir leur solidarité avec eux et leurs aidants. Pour ce faire, ils peuvent accompagner et guider les patients et leurs aidants qui s'ajustent aux changements associés aux dernières étapes de la vie et composent avec de nouveaux défis. En adoptant une approche développementale de soins et un recours judicieux aux outils de vérification de la santé, les médecins de famille peuvent prodiguer des soins préventifs et plaider plus tôt pour des soutiens holistiques. Ils devraient impliquer le plus possible les adultes ayant des DID dans la planification préalable des soins et la prise de décisions en matière de soins de santé, tout en prenant les mesures voulues pour dépister la vulnérabilité et réagir en conséquence. En comprenant bien les besoins développementaux changeants associés à la fragilité accrue, les médecins de famille ont un rôle pivot à jouer et de nouvelles possibilités pour contribuer à la promotion et au maintien de la santé et du

bien-être des adultes plus âgés ayant des DID. Prendre de l'âge avec une DID peut être une période d'épanouissement. La prestation de tels soins peut aussi être le moment pour la médecine familiale de s'épanouir.

Le **D^r Sullivan** est professeur agrégé au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto (Ontario), médecin membre du personnel aux Services médicaux de la Place Surrey et de l'Équipe universitaire de santé familiale de l'Hôpital St Michael, et clinicien en chef du Programme des soins primaires pour les déficiences développementales de la Place Surrey. **M. Heng** est professeur adjoint au Département de philosophie et au Département des études interdisciplinaires du King's University College à London (Ontario). **M^{me} Perry** est facilitatrice des transitions au Programme des soins primaires pour les déficiences développementales de la Place Surrey. **M. Bach** est directeur gérant des Instituts de recherche et de développement sur l'inclusion et la société à Toronto. Le **D^r Casson** est professeur agrégé au Département de médecine familiale de l'Université Queen à Kingston (Ontario).

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^r William F. Sullivan; courriel bill.sullivan@surreyplace.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles soient sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

- Sullivan WF, Heng J, Abells D, Perry A, Henze M. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to cope and thrive through transitions to later-life phases. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S30-2.
- Acharya K, Schindler A, Heller T. Aging: demographics, trajectories and health systems issues. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, rédacteurs. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities*. New York, NY: Springer Publishing; 2016. p. 1423-32.
- McKenzie K, Ouellette-Kuntz H, Martin L. Applying a general measure of frailty to assess the aging-related needs of adults with intellectual and developmental disabilities. *J Policy Pract Intellect Disab* 2017;14(2):124-8.
- Ouellette-Kuntz H, Martin L, Burke E, McCallion P, McCarron M, McGlinchy E et coll. How best to support people with intellectual and developmental disabilities as they become frail. *J Appl Res Intellect Disab* 2019;32(1):35-42. Publ. en ligne du 27 juin 2018.
- Innes A, McCabe L, Watchman K. Caring for older persons with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas* 2012;72(4):286-95. Publ. en ligne du 9 juin 2012.
- Sulmasz DP. The varieties of human dignity: a logical and conceptual analysis. *Med Health Care Philos* 2013;16(4):937-44.
- Lin E, Balogh RS, Durbin A, Holder L, Gupta N, Volpe T et coll. *Addressing gaps in the health care services used by adults with developmental disabilities in Ontario*. Toronto, ON: ICES; 2019.
- Heller T, Scott HM, Janicki MP; Pre-Summit Workgroup of Caregiving and Intellectual and Developmental Disabilities. Caregiving, intellectual disability, and dementia: report of the Summit Workgroup of Caregiving and Intellectual and Developmental Disabilities. *Alzheimers Dement* (N.Y.) 2018;4:272-82.
- Forster-Gibson C. Behaviour changes in an adult with Down syndrome. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S25-6.
- Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I et coll. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities. 2018 consensus guidelines. *Can Fam Physician* 2018;64:254-79 (ang). e137-66 (fr).
- Casson I, Gemmel M, Green L, Grier L, Hung A, Ladouceur J et coll. *Comprehensive health assessment tool*. Toronto, ON: Developmental Disabilities Primary Care Program, Surrey Place; 2019. Accessible à: <http://ddprimarycare.surreyplace.ca/tools-2>.
- Casson I, Hung A, Grier L, Karim S. Health Check tool. For comprehensive health assessment of adults with intellectual and developmental disabilities. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S33-4.
- Durbin J, Selick A, Casson I, Green L, Perry A, Abou Chacra M et coll. Improving the quality of primary care for adults with intellectual and developmental disabilities. Value of the periodic health examination. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S59-65.
- Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Fulford C, Potvin L. What adults with intellectual and developmental disabilities say they need to access the annual health examination. System navigation support and person-centred care. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S47-52.
- Smith G, Ouellette-Kuntz H, Green M. Comprehensive preventive care assessments for adults with intellectual and developmental disabilities in Ontario. Part 2: 2003 to 2014. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S53-8.
- Lougheed DC. Approach to providing care for aging adults with intellectual and developmental disabilities. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S14-6.
- Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S19-24.
- Erikson EH, Erikson JM. *The life cycle completed*. New York, NY: W.W. Norton and Company; 1998.
- Article 12—equal recognition before the law. In: United Nations. *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York, NY: Nations Unies; 2006. Accessible à: www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-12-equal-recognition-before-the-law.html. Réf. du 21 févr. 2019.
- Sullivan WF, Heng J, McNeil K, Bach M, Henze M, Perry A et coll. Promoting health care decision-making capabilities of adults with intellectual and developmental disabilities. *Can Fam Physician* 2019;65(Suppl 1):S27-9.
- Sullivan WF, Bach M, Heng J, Henze M, Vogt J, McNeil K et coll. *Decision making of adults with intellectual and developmental disabilities: promoting capabilities*. Toronto, ON: Developmental Disabilities Primary Care Program, Surrey Place; 2019. Accessible à: <http://ddprimarycare.surreyplace.ca/tools-2>. Accessed 2019 Apr 1.
- Perkins EA, van Heuman L. When the journey ends: parental caregiving and later life planning. Dans: Nelson Goff BS, Piland Springer N, rédacteurs. *Intellectual and developmental disabilities: a roadmap for families and professionals*. New York, NY: Routledge; 2018. p. 216-28.
- Sullivan WF, Heng J, Bach M, McNeil K, Henze M, Vogt J. *Decision making of adults with intellectual and developmental disabilities: promoting safety*. Toronto, ON: Developmental Disabilities Primary Care Program, Surrey Place; 2019. Accessible à: <http://ddprimarycare.surreyplace.ca/tools-2>. Accessed 2019 Apr 1.
- Tuffey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016). *BMC Med Ethics* 2018;19(1):17.
- Botsford AL. Integrating end of life care into services for people with an intellectual disability. *Soc Work Health Care* 2000;31(1):35-48. Publ. en ligne du 12 oct. 2008.

This article is also in English on [page S5](#).