

Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie

Québec 

Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandations des experts

France Fleury
Courtier de connaissances
Direction de la gestion de l'information et des
connaissances
Septembre 2010

Gestion des connaissances



Courtage

Centre de documentation
Bulletin de veille VisAge
Formation

Document réalisé par :
France Fleury
Courtier de connaissances

Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que son auteur, et non l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. Ce document peut être reproduit ou téléchargé pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

RCA Personnes âgées

Groupe de travail Déficience intellectuelle et vieillissement

Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandations des experts

Mise en contexte :

Le RCA Personnes âgées acquiesçait à l'idée de son Groupe de travail DI et vieillissement de déterminer le meilleur outil pour repérer un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Le mandat s'inscrit dans les objectifs de bonification du maillage entre CSSS et CRDI pour actualiser le cadre de référence de 2005 sur les services en déficience intellectuelle et TED, de même que pour répondre au mieux à une population vieillissante.

Activités de courtage:

Le Groupe a mandaté le courtage de connaissances des activités suivantes :

1. Recension des écrits concernant les particularités du vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle (messages clés en annexe)
2. Recension des outils les plus reconnus ou utilisés dans les CRDI avec présentation dans un tableau comparatif
 - Les outils proviennent de la littérature scientifique internationale.
 - Les outils proviennent également de ce que les CRDI de la Montérégie utilisent déjà.
 - Six outils ont été retenus :

DSQIID : Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities

ABDQ : Adaptive behaviour dementia questionnaire

DLD : Dementia questionnaire for people with learning disabilities (adaptation du DMR)

Questionnaire sur l'apparition des signes de démence (adaptation du DSDS)

MOSES : Multi-dimensional observation scale for elderly subjects - Méthode d'observation des sujets en perte d'autonomie ayant le syndrome de Down

Profil d'évolution des pertes d'autonomie fonctionnelle

- Les outils ont été comparés à l'aide des rubriques suivantes. Le tableau comparatif est versé en annexe.

Nom	Description	Clientèle	Validité/fidélité	Structure	Cotation	Administration et interprétation	Commentaires
-----	-------------	-----------	-------------------	-----------	----------	----------------------------------	--------------

3. Rencontre de quatre experts montréalais

- Les quatre experts ont été mandatés par leurs établissements. Ils sont ciblés pour leur expertise en déficience intellectuelle, en vieillissement ou en démence.

Jacynthe Grisé	Psychologue	CSSS Champlain
Manon Isabelle	Psychologue	SRSOR
Sylvain Larouche	Infirmier	CRDI Montérégie est
Denis Lesieur	Travailleur social	CSSS Vaudreuil-Soulanges

- Les échanges s’amorcent autour des six outils recensés.
- Deux rencontres ont eu lieu, chacune avec deux experts. Une question de disponibilité est responsable de ce fait.
- Le cours des rencontres a suivi la séquence suivante :
 - a. Présentation des experts
 - b. Description de la démarche en cours
 - c. Rappel du mandat des experts
 - d. Lecture puis analyse par échange de chacun des six outils, avec le tableau comparatif et un tableau qui synthétise sur une page les contenus (en annexe)
 - e. Priorisation individuelle des outils à l’aide d’une grille d’aide à la décision (en annexe)
 - f. Échanges sur l’implantation de l’outil de repérage
- La grille d’aide à la décision comprend douze questions. Elles traduisent les préoccupations du groupe d’identifier un outil qui repère sensiblement la démence chez une personne vieillissante présentant une déficience intellectuelleⁱ, dont l’administration est aisée, et qui revêt un bon potentiel d’implantation. Ces questions sont :

Questions sur le contenu

1. Le contenu est complet.
 2. Le contenu est énoncé clairement.
 3. Le contenu permet de repérer justement l'apparition d'une démence.
-

Questions sur la valeur prédictive

4. Le questionnaire mesure ce qu'il doit mesurer (il est valide).
 5. Il peut être administré à plusieurs clientèles présentant une DI.
 6. Le résultat est facile à interpréter.
-

Questions sur l'applicabilité du questionnaire

7. La forme facilite l'utilisation du questionnaire.
 8. La durée d'administration facilite l'utilisation du questionnaire.
-

Questions sur le potentiel d'implantation

9. Je suis intéressé à utiliser ce questionnaire.
 10. J'estime qu'il sera facile de l'implanter dans mon établissement.
 11. Le questionnaire ne dédouble pas ce qui se fait déjà.
 12. Son utilisation facilite le maillage entre CSSS et CRDI.
-

- Les experts ont reçu et validé le contenu du présent document.

ⁱ Rappelons que tous les travaux ne portent pas sur les personnes présentant une déficience intellectuelle légère.
F. Fleury, Courtier de connaissances, ASSS Montérégie
16 septembre 2010

Résultats et recommandations :

Les cotations ont été compilées dans le tableau qui suit. Le DSQIID reçoit la plus grande moyenne de cotation, reflet d'une plus grande préférence. Les moyennes du DSQIID et du MOSES sont toutefois très rapprochées (48,5 par rapport à 47,8). La variation des cotations est nettement moindre pour le DSQIID par rapport au MOSES (1,29 contre 10,50), ce qui représente une meilleure homogénéité entre les préférences des experts.

OUTILS	DSQIID	ABDQ	DLD	Questionnaire sur l'apparition des signes de démence	MOSES	Profil d'évolution des pertes d'autonomie fonctionnelle
Résultat EXPERT 1	48	34	32	43	39	45
Résultat EXPERT 2	50	47	58	25	60	26
Résultat EXPERT 3	49	39	46	31	53	40
Résultat EXPERT 4	47	33	35	34	39	36
TOTAL pour chaque outil	194	153	171	133	191	147
MOYENNE pour chaque outil	48,5	38,3	42,8	33,3	47,8	36,8
ÉCART-TYPE pour chaque outil	1,29	6,40	11,81	7,50	10,50	8,06

À la lumière de ces résultats et des propos formulés lors des rencontres, les experts formulent trois recommandations :

1. Que l'outil DSQIID serve pour l'ensemble de la Montérégie à repérer la démence chez les personnes présentant une déficience intellectuelle;
2. Que l'outil de repérage de la démence soit implanté une fois que l'offre de service aura été révisée pour cette clientèle;
3. Que l'outil MOSES soit considéré comme un outil qui permet de refléter adéquatement la perte d'autonomie chez une personne présentant une déficience intellectuelle et ayant l'âge pour être considérée comme une « personne âgée »ⁱⁱ

Remerciements chaleureux aux experts participants pour la qualité de leurs propos et leur amabilité.

ⁱⁱ À compter de 55 ans pour une personne présentant une déficience intellectuelle modérée ou sévère. Dès 40 ans pour une personne présentant un syndrome de Down.

ANNEXES : Documents de travail réalisés

Vieillesse avec et sans déficience intellectuelle : comparaison qualitative et quantitative

10 messages clés :

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

Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle modérée ou sévère : tableau comparatif

Nom	Description	Clientèle	Validité/fidélité	Structure	Cotation	Administration et interprétation	Commentaires
1. DSQIID : Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities ¹⁴	Outil de repérage qui permet d'apprécier le changement	Syndrome de Down Personnes présentant une DI [†]	Sensibilité [§] : 92 % Spécificité ^{**} : 97 % Fidélité inter juges : corrélation forte à 90% Fidélité test-retest forte à 95 %	Au total 53 items – Changements comportementaux – Perte de mémoire – Retrait social – Confusion – Diminution des habiletés – Symptômes psychologiques et physiques – Troubles du sommeil	Échelle à 4 degrés	Complété par un aidant qui connaît bien la personne depuis au moins 6 mois Temps requis : 10 à 15 minutes Un plus grand score indique un plus grand changement de la condition dans le temps Critère pour un repérage positif : score de 20 ou plus Le même critère pour un repérage positif s'applique à tous les niveaux de déficience intellectuelle.	<i>Les auteurs nous ont octroyé le droit de réaliser une traduction française de l'outil.</i>
2. ABDQ : Adaptive behaviour dementia questionnaire ^{15, 16}	Outil de repérage basé sur le déclin fonctionnel La détérioration du comportement adaptatif sert à repérer la maladie d'Alzheimer.	Syndrome de Down <i>Autres clientèles?</i>	Sensibilité : 89 % Spécificité : 94 % Valeur prédictive positive ^{††} : 89 % Valeur prédictive négative ^{††} : 94 %	15 questions	Échelle à 4 degrés : 0 = mieux que d'habitude; 1 = comme d'habitude; 2 = pire que d'habitude; 3 = beaucoup plus pire que d'habitude	Temps requis : 10 à 15 minutes Interprétation : score ≥ 78 révèle un repérage positif d'une maladie d'Alzheimer Les scores se divisent en 3 tranches qui reflètent le degré de gravité de la démence.	<i>Les auteurs nous ont octroyé le droit de réaliser une traduction française de l'outil.</i>

† L'auteur estime que le repérage est valable pour des personnes présentant d'autres types de DI (communication du 10 juin 2010).

§ Sensibilité : 92 % des cas repérés positifs ont bel et bien une démence comme le confirme un expert

** Spécificité : 97 % des personnes classées sans démence n'ont effectivement pas de démence; mais 3 % ont été classés déments sans l'être

†† Valeur prédictive positive : probabilité pour un sujet d'être atteint de démence lorsque le résultat est positif.

Valeur prédictive négative : probabilité pour un sujet de ne pas être atteint de démence lorsque le résultat est négatif.

Nom	Description	Clientèle	Validité/fidélité	Structure	Cotation	Administration et Interprétation	Commentaires
3. DLD : Dementia questionnaire for people with learning disabilities (adaptation du DMR) ¹⁷	<p>Outil de repérage et d'aide au diagnostic de démence chez les personnes avec des troubles d'apprentissage</p> <p>Le résultat s'appuie sur la comparaison avec un niveau pré-morbide du fonctionnement cognitif.</p> <p>Ainsi, un diagnostic basé sur une administration unique du DLD n'est pas valable.</p> <p>Toutefois, une comparaison avec un test de QI réalisé plus tôt dans l'âge adulte permet, avec un seul repérage, de distinguer avec justesse les personnes qui présentent ou non une démence¹⁸ (sensibilité de 89 % et spécificité de 90 %)</p>	<p>Troubles d'apprentissage légers, modérés ou sévères</p> <p>Exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - troubles d'apprentissage profonds (âge développemental < 2 ans); - et troubles sévères (âge développemental < 2-3 ans) avec d'autres incapacités sévères. 	<p>Fidélité inter juges : corrélation à 95,4 %</p> <p>Meilleure sensibilité pour la maladie d'Alzheimer</p> <p>Validation faite auprès d'une clientèle de 35 ans et plus présentant un syndrome de Down et une clientèle de personnes de 70 ans et plus ayant d'autres troubles d'apprentissage</p> <p>Sensibilité : 100 % (100 % des cas repérés positifs ont bel et bien une démence comme le confirme un expert)</p> <p>Spécificité très acceptable: 73 % à 75 % (de 73 à 75 % des personnes classées sans démence n'ont effectivement pas de démence; mais de 25 à 27 % ont été classés déments sans l'être)</p> <p>Fidélité inter juges : corrélations supérieures à 74 %, sauf pour les troubles de comportement (44 %)</p>	<p>Au total, 50 items</p> <p>Huit sous-échelles :</p> <p>Score cognitif</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mémoire court terme - Mémoire long terme - Orientation spatio-temporelle <p>Score social</p> <ul style="list-style-type: none"> - Langage - Habiletés pratiques - Humeur - Activité et intérêt - Troubles de comportement 	<p>Échelle à 3 degrés : 0 = pas de déficit; 1 = déficit modéré; 2 = déficit sévère</p>	<p>Par un membre de la famille ou du personnel clinique, familier avec la personne</p> <p>Temps requis : 15 à 20 minutes</p> <p>L'interprétation se fait en combinaison avec d'autres informations (avis du psychologue, ...)</p> <p>Critère pour un repérage positif : Augmentation de 7 points et plus sur le score cognitif et/ou de 5 et plus sur le score social, indépendamment du score initial</p> <p>Délai minimal de 6 mois avant une réadministration</p>	<p>Le DMR est souvent cité dans la littérature.</p> <p>Dans une étude, le DMR est préféré au DSDS vu sa meilleure capacité de discrimination¹⁹.</p> <p><i>Il n'existe pas de version française. Pour avoir le droit d'en réaliser une, les auteurs nous réfèrent à l'éditeur. Contact fait avec l'éditeur.</i></p>

Nom	Description	Clientèle	Validité/fidélité	Structure	Cotation	Administration et interprétation	Commentaires
4. Questionnaire sur l'apparition des signes de démence (adaptation du DSDS) ²⁰	Outil d'observation	Personnes présentant une DI	---	Au total 35 items classés sous : – Pertes de mémoire qui nuisent aux activités quotidiennes – Perte d'intérêt et difficultés à exécuter les tâches familières – Problèmes de langage – Désorientation dans l'espace et dans le temps – Changements d'humeur, de comportement et de personnalité		Le répondant décrit en texte continu les comportements énumérés en donnant des exemples et en précisant la fréquence.	Utilisé par le SRSOR Outil utilisé au CRDI de Québec
5. MOSES : Multi-dimensional observation scale for elderly subjects ^{21, 22} Méthode d'observation des sujets en perte d'autonomie ayant le syndrome de Down ²³	Méthode formelle d'observation : « évaluation d'une possible démence »	Personnes présentant une DI Syndrome de Down	Bon outil d'appréciation des changements comportementaux chez les personnes âgées avec DI Sensible aux changements dans le temps Fidélité inter juges : 85% ¹¹ Fidélité test-retest : 65 % ¹¹	Au total 40 questions classées sous 5 rubriques : – Soins personnels – Désorientation – Dépression – Irritabilité – Retrait social Chaque rubrique contient 8 questions qui déterminent un comportement spécifique et sa fréquence	Échelle à 4 degrés, 1 représentant un comportement autonome et 4 un comportement dépendant	Administration par un intervenant, jugée aisée par les auteurs Choix spécifiés pour l'évaluateur Temps requis : 10-15 minutes L'évaluateur cote en se basant sur 1 semaine d'observations directes.	Le CRDI Montérégie-Est utilise l'outil, traduit avec la permission des auteurs (A.J. Dalton et B.L. Fedor), pour usage interne seulement. <i>Il nous faudrait même permission pour une utilisation régionale.</i>

Nom	Description	Clientèle	Validité/fidélité	Structure	Cotation	Administration et Interprétation	Commentaires
6. Profil d'évolution des pertes d'autonomie fonctionnelle²⁴	Mesure des pertes d'autonomie fonctionnelle fondée sur l'évolution de la perte dans le temps	Personnes présentant une DI de 50 ans et plus (40 ans pour Syndrome de Down et polyhandicapés)	---	<p>Au total 39 questions classées sous 11 rubriques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fonctions sensorielles - Fonctions cognitives - Capacité à se déplacer - Communication - Image de soi - AVQ - AVD - Utiliser un transport - Gérer son budget - Activités travail-loisirs - Santé physique 	<p>Échelle à 4 degrés : 4 = aucun changement; 3 = léger changement ou régression notée; 2 = changement important indiquant une perte importante; 1 = perte complète de l'habileté</p>	<p>Administration par une personne qui connaît bien l'utilisateur, depuis plus de 6 mois.</p> <p>Pour la 1^{re} évaluation, l'évaluateur compare avec ce que la personne fait habituellement.</p> <p>Les résultats sont rapportés sur une feuille synthèse avec graphique mettant en évidence l'évolution dans le temps.</p>	<p>Passation recommandée de cet outil aux personnes trisomiques à partir de 35 ans</p> <p>Réalisé par le SRSOR</p> <p>L'outil permet de conserver les résultats de 4 évaluations.</p>

Référence bibliographiques

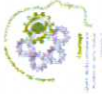
1. Dalla Piazza S. *Handicap congénital et vieillissement*. Bruxelles: de Boeck; 2005.
2. Richard M-C, Maltais D. Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: bref rapport. In: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociale L, ed. *Cahiers du LAREPPS*. Montréal: École de travail social, Université du Québec à Montréal; 2007.
3. Torr J, Davis R. Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*. 2007;20:467-471.
4. Azema B, Martínez N. Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie et de santé; qualité de vie. Une revue de la littérature: RFAS; 2005.
5. Zigman WB, Schupf N, Devenny D, Miezieski C, Ryan C, Urv TK. Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without Down syndrome. *American journal on mental retardation*. 2004;109(2):126-141.
6. Stanton LR, Coetzee RH. Down's syndrome and dementia. *Advances in psychiatric treatment*. 2004;10:50-58.
7. Bielecki J. *The diagnosis of dementia in persons with mental retardation: validating methods of assessment: a dissertation*: Department of psychology, Louisiana state university; 2004.
8. Bush A, Beail N. Risk factors for dementia in people with Down syndrome: issues in assessment and diagnosis. *American journal on mental retardation*. 2004;109(2):83-97.
9. Deb S, Braganza J. Comparison of rating scales for the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of intellectual disability research*. 1999;43(5):400-407.
10. Hébert R, Tourigny A. Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie: Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé; 2007.
11. Dalton AJ, Mehta PD, Fedor BL, Patti PJ. Cognitive changes in memory precede those in aging persons with Down syndrome. *Journal of intellectual and developmental disability*. 1999;24(2):169-187.
12. Proulx R, Mercier C. L'examen médical périodique des personnes présentant une déficience intellectuelle. *L'actualité médicale*. 2006;13 septembre.
13. Kirk LJ, Hick R, Laraway A. Assessing dementia in people with learning disabilities: the relationship between two screening measures. *Journal of intellectual disabilities*. 2006;10(4):357-364.
14. Deb S, Hare M, Prior L. Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *Br journal psychiatry*. 2007;190:440-444.
15. Strydom A, Lee LA, Jokinen N, et al. *Report on the state of science on dementia in people with intellectual disabilities: IASSID Special interest research group on ageing and intellectual disabilities*;2009.
16. Prasher V, Farooq A, Holder R. The adaptive behaviour dementia questionnaire (ABDQ): screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*. 2004;25:385-397.
17. Evenhuis HM, Kengen MMF, Eurlings HAL. *Dementia questionnaire for people with learning disabilities - DLD: UK adaptation of the Dutch instrument*. London: Pearson assessment; 2007.
18. Silverman W, Schupf N, Zigman W, et al. Dementia in adults with mental retardation: assessment at a single point in time. *American journal on mental retardation*. 2004;109(2):111-125.
19. Shultz J, Aman M, Kelbley T, et al. Evaluation of screening tools for dementia in older adults with mental retardation. *American journal on mental retardation*. 2004;109(2):98-110.
20. SRSOR. Questionnaire sur l'apparition de signes de démence2009:7.
21. Dalton AJ, Fedor BL, Patti P, Tsiouris JA, Mehta PD. The multidimensional observation scale for elderly subjects (MOSES): studies in adults with intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*. 2002;27(4):310-324.
22. Sturmeijer P, Tsiouris JA, Patti P. The psychometric properties of the Multi-dimensional observation scale for the elderly subjects (MOSES) in middle aged and older populations of people with mental retardation. *International journal of geriatric psychiatry*. 2003;18:131-134.
23. CRDI Montérégie-Est. MOSES: Méthode d'observation des sujets en perte d'autonomie ayant le syndrome de Down - Traduction autorisée par Dalton et Fedor1998.
24. Jutras D, Lamoureux-Hébert M, Landry M. Profil évolutif des pertes d'autonomie fonctionnelle: SRSOR Les services de réadaptation du sud-ouest et du Renfort; 2005.
25. Gedye A. Échelle d'évaluation de la démence pour le syndrome de Down. 2000; <http://www.gedye.ca/>; 2009.
26. Kerr D. *Understanding learning disability and dementia: developing effective interventions*. London: Jessica Kingsley publishers; 2007.

Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : comparaison des contenus

Éléments de contenu	1. DSQIID ¹ (53 items)	2. ABDQ ^{2,3} (15 items)	3. DLD ⁴ (50 items)	4. Questionnaire sur l'apparition des signes de démence ⁵ (35 items)	5. MOSES ^{6,7,8} (40 items)	6. Profil d'évolution des pertes d'autonomie fonctionnelle ⁹ (39 items)
Comportement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comportements envers les autres ▪ Comportements envers les objets ▪ Errance 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coopération 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Troubles de comportement 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Changements de comportement ▪ Comportements envers les autres ▪ Refus de faire des activités 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Collaboration ▪ Comportements envers les autres 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comportement général ▪ Comportement nocturne
Perception et cognition	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mémoire ▪ Orientation spatio-temporelle et personnes ▪ Suivre des instructions ▪ Perception visuelle 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientation temporelle ▪ Suivre des instructions 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mémoire ▪ Orientation spatio-temporelle 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mémoire ▪ Agnosie ▪ Orientation spatio-temporelle et personnes ▪ Suivre des instructions ▪ Perception visuelle 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientation spatio-temporelle et personnes ▪ Mémoire ▪ Suivre des instructions 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fonctions sensorielles ▪ Mémoire ▪ Orientation spatio-temporelle ▪ Suivre des instructions ▪ Jugement
Communication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retrait social ▪ Lecture-écriture 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conversation ▪ Participation en groupe 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Langage 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Langage ▪ Retrait social 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communication ▪ Retrait social 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communication
Dimension psychologique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Symptômes psychologiques 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Persistance ▪ Initiation d'activités 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Humeur 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Perte d'intérêt ▪ Changements d'humeur et de personnalité 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dépression ▪ Irritabilité ▪ Intérêt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Image de soi ▪ Motivation
Dimension physique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Symptômes physiques ▪ Troubles du sommeil ▪ Équilibre 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilisation des mains 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordination et vitesse 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mobilité 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mobilité ▪ Santé physique
AVQ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Habillage ▪ Hygiène ▪ Élimination 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Habillage ▪ Capacité de faire des choses seul 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Habiletés pratiques ▪ Activité et intérêt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exécution des tâches familiales 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soins personnels 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ AVQ
AVD, travail et loisirs		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Achats ▪ Repas ▪ Travail ▪ Prendre soins de ses effets personnels 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Activité et intérêt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exécution des tâches familiales 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Occupations 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ AVD ▪ Utiliser un transport ▪ Gérer son budget ▪ Activités travail-loisirs

Référence bibliographiques

1. Deb S, Hare M, Prior L. Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *Br journal psychiatry*. 2007;190:440-444.
2. Strydom A, Lee LA, Jokinen N, et al. *Report on the state of science on dementia in people with intellectual disabilities: IASSID Special interest research group on ageing and intellectual disabilities*;2009.
3. Prasher V, Farooq A, Holder R. The adaptive behaviour dementia questionnaire (ABDQ): screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*. 2004;25:385-397.
4. Evenhuis HM, Kengen MMF, Eurlings HAL. *Dementia questionnaire for people with learning disabilities - DLD: UK adaptation of the Dutch instrument*. London: Pearson assessment; 2007.
5. SRSOR. Questionnaire sur l'apparition de signes de démence 2009:7.
6. CRDI Montérégie-Est. MOSES: Méthode d'observation des sujets en perte d'autonomie ayant le syndrome de Down - Traduction autorisée par Dalton et Fedor 1998.
7. Dalton AJ, Fedor BL, Patti P, Tsiouris JA, Mehta PD. The multidimensional observation scale for elderly subjects (MOSES): studies in adults with intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*. 2002;27(4):310-324.
8. Sturmey P, Tsiouris JA, Patti P. The psychometric properties of the Multi-dimensional observation scale for the elderly subjects (MOSES) in middle aged and older populations of people with mental retardation. *International journal of geriatric psychiatry*. 2003;18:131-134.
9. Jutras D, Lamoureux-Hébert M, Landry M. Profil évolutif des pertes d'autonomie fonctionnelle: SRSOR Les services de réadaptation du sud-ouest et du Renfort; 2005.



Repérage de la démence chez les personnes présentant une déficience intellectuelle: Outil d'aide à la décision pour le choix d'un questionnaire

Veillez indiquer le chiffre qui correspond à votre opinion (5 = Tout à fait d'accord; 1 = Tout à fait en désaccord).

	1. DSQIID					2. ABDQ					3. DLD					4. Questionnaire sur l'apparition des signes de démence					5. MOSES					6. Profil d'évolution des pertes d'autonomie fonctionnelle														
Questions sur le contenu																																								
1. Le contenu est complet	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5					
2. Le contenu est énoncé clairement	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Le contenu permet de repérer justement l'apparition d'une démence	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Questions sur la valeur prédictive																																								
4. Le questionnaire mesure ce qu'il doit mesurer (il est valide).	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Il peut être administré à plusieurs clientèles présentant une DI.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Le résultat est facile à interpréter.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Questions sur l'applicabilité du questionnaire																																								
7. La forme facilite l'utilisation du questionnaire	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. La durée d'administration facilite l'utilisation du questionnaire	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Questions sur le potentiel d'implantation																																								
9. Je suis intéressé à utiliser ce questionnaire	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. J'estime qu'il sera facile de l'implanter dans mon établissement	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Le questionnaire ne dédouble pas ce qui se fait déjà	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Son utilisation facilite le maillage entre CSSS et CRDI.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Totaux par pointage																																								
TOTAL pour chaque outil																																								

Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie

Québec 

Questionnaire de repérage de la démence chez les individus ayant une déficience intellectuelle

Professor Shoumitro Deb, MBBS, FRCPsych, MD
Clinical Professor of Neuropsychiatry
& Intellectual Disability,
University of Birmingham, Division of
Neuroscience,
Queen Elizabeth Psychiatric Hospital,
Mindelsohn Way,
Birmingham B15 2QZ, U.K.
Adresse électronique : s.deb@bham.ac.uk
Site Web : www.bham.ac.uk/psychiatry

Octobre 2010

Gestion des connaissances



Courtage

Centre de documentation
Bulletin de veille VisAge
Formation

INTRODUCTION

Le Questionnaire de repérage de la démence¹ chez les individus ayant une déficience intellectuelle est divisé en trois parties.

La première partie concerne la « plus grande » aptitude de l'individu présente ou passée.

La deuxième partie comporte 43 questions à propos du comportement et des symptômes qui sont habituellement associés à la démence chez les adultes atteints du syndrome de Down ou d'un autre symptôme de déficience intellectuelle. Quatre réponses sont possibles pour chaque question : « Toujours été le cas », « Toujours été le cas, mais pire maintenant », « Nouveau symptôme » et « Ne s'applique pas ». Nous avons choisi un tel barème pour éviter les problèmes liés aux outils déjà existants. Ces derniers se consacrent au comportement actuel de l'individu, sans tenir compte des changements de comportement possibles, étant donné qu'on présume l'existence préalable de ces aptitudes chez la population en général. On ne donne aucun point pour les questions auxquelles on a répondu « Toujours été le cas » ou « Ne s'applique pas », tandis qu'on donne un point aux questions auxquelles on a répondu « Toujours été le cas, mais pire maintenant » ou « Nouveau symptôme ».

La troisième partie du questionnaire comporte dix questions, qui sont toutes comparatives, telles que « Parle moins (fait moins de signes) » et « Semble généralement plus fatigué ». On donne un point pour une réponse affirmative, tandis qu'on ne donne aucun point pour une réponse négative. On additionne les résultats des parties 2 et 3 pour obtenir le résultat total.

¹ Un outil de repérage ne sert pas à émettre un diagnostic.

La reproduction de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée. La référence suivante est proposée :

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. (2010) Questionnaire de repérage de la démence chez les individus ayant une déficience intellectuelle. Traduction française du *Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)*, Shoumitro Deb, 2007, 440-444.

Références originales du DSQIID en version anglaise:

Deb S., Hare M., Prior L. & Bhaumik S. (2007) Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID). *British Journal of Psychiatry*, 190, 440-444.

Deb S., Hare M. & Prior L. (2007) Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome : a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 9, 726-739.

Questionnaire de repérage de la démence chez les individus atteints de déficience intellectuelle

NOM DE L'USAGER : _____

ADRESSE : _____

Date de naissance : ____ / ____ / ____

Nom de l'aidant qui a répondu au questionnaire : _____

Lien entre l'aidant et l'utilisateur : _____

Date à laquelle le questionnaire a été rempli : ____ / ____ / ____

Date à laquelle le questionnaire a été rempli
la fois précédente : ____ / ____ / ____

Nom de la personne qui a fait passer le questionnaire : _____

Poste de la personne qui a fait passer le questionnaire : _____

Lieu où le questionnaire a été rempli : _____

FEMME

HOMME

HANDICAP PHYSIQUE :

Aucun

Problèmes de vue/cécité

Problèmes d'ouïe/surdité

Autre – veuillez préciser : _____



AUTRES MALADIES :

Aucune

Oui – veuillez préciser :

PROBLÈMES PSYCHOLOGIQUES/DE COMPORTEMENT :

Aucun

Oui – veuillez préciser :

PRESCRIPTIONS ACTUELLES (veuillez préciser)



PARTIE 1 : NIVEAU DE LA « PLUS GRANDE » APTITUDE

Veillez indiquer le niveau de la « plus grande » aptitude de l'individu (présente ou passée) en cochant la case appropriée.

PAROLE :

- Capable de parler couramment et de façon compréhensible
- Capable de dire des phrases courtes
- Capable de dire quelques mots à peine
- À peine capable de parler, mais capable de faire des signes
- Incapable de parler et incapable de faire des signes

TÂCHES QUOTIDIENNES (par exemple, s'habiller, se laver, manger, etc.) :

- Capable de vivre seul; besoin d'une aide limitée pour les tâches quotidiennes
- Capable de vivre seul; grand besoin d'aide pour les tâches quotidiennes
- Incapable de vivre seul; besoin d'une aide limitée pour les tâches quotidiennes
- Incapable de vivre seul; grand besoin d'aide pour les tâches quotidiennes

LIEU DE RÉSIDENCE :

- Habite seul
- Habite avec des proches
- Habite avec d'autres personnes; présence de soignants
- Habite dans une résidence; présence de soignants à temps plein
- Habite dans une résidence pour personnes âgées; soins infirmiers constants
- Autre

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES PERTINENTS :



PARTIE 2

Veillez répondre aux questions suivantes en cochant la case appropriée.

Exemple : Question 1) Ne peut se laver ni prendre un bain sans aide.

Si l'individu a toujours eu besoin d'aide pour se laver ou prendre un bain durant sa vie adulte, veuillez cocher « Toujours été le cas ».

Si l'aptitude de l'individu dans ce domaine semble avoir régressé, veuillez cocher « Toujours été le cas, mais pire maintenant ».

Si l'individu a déjà eu l'aptitude en question au cours de sa vie adulte, mais l'a perdue récemment, veuillez cocher « Nouveau symptôme ».

Enfin, si la question ne s'applique pas à l'individu (dans le cas présent, si la personne peut se laver sans aide et qu'elle le pouvait aussi auparavant), veuillez cocher « Ne s'applique pas ».

	Toujours été le cas	Toujours été le cas, mais pire maintenant	Nouveau symptôme	Ne s'applique pas
Ne peut se laver ni prendre un bain sans aide.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne peut s'habiller sans aide.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S'habille de façon inappropriée (met des vêtements à l'envers ou oublie de mettre certains vêtements, par exemple).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se déshabille de façon inappropriée (en public, par exemple).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A besoin d'aide pour manger.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A besoin d'aide à la salle de bain.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est incontinent (cela inclut les accidents occasionnels).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
N'initie pas la conversation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne trouve pas les mots justes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	Toujours été le cas	Toujours été le cas, mais pire maintenant	Nouveau symptôme	Ne s'applique pas
Ne peut suivre des instructions simples.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne peut suivre plus d'une instruction à la fois.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S'arrête au milieu d'une tâche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne peut pas lire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne peut pas écrire (cela inclut son propre nom).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A changé ses habitudes liées au sommeil (dort davantage ou dort moins qu'avant).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se réveille souvent la nuit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est confus la nuit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dort le jour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erre la nuit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne trouve pas son chemin dans un environnement familier.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se promène sans but.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perd la notion du temps (l'heure du jour, le jour de la semaine, la saison actuelle).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Craint de marcher sur des petites fissures, sur des lignes tracées sur le sol ou sur des surfaces inégales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A une démarche instable, perd l'équilibre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne peut marcher sans aide.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
N'arrive pas à reconnaître des proches (soignants/parents).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oublie le nom de proches.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	Toujours été le cas	Toujours été le cas, mais pire maintenant	Nouveau symptôme	Ne s'applique pas
Oublie des événements récents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne participe pas aux activités sociales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S'isole des autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perd l'intérêt à ses passe-temps.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble être dans son propre monde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A un comportement obsessionnel ou répétitif (vide les placards encore et encore, par exemple).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cache des objets ou fait des provisions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perd des objets.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Met des objets familiers au mauvais endroit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne sait pas quoi faire avec des objets familiers.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble manquer de confiance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble anxieux ou nerveux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble déprimé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A un comportement agressif (verbal ou physique).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fait des crises/épilepsie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se parle à lui-même.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SOMMATION - PARTIE 2 :		N ^{bre}	N ^{bre}	



PARTIE 3

Finalement, veuillez répondre aux questions suivantes en cochant « Oui » ou « Non ».

	Oui	Non
A perdu certaines aptitudes (se brosser les dents, par exemple).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parle moins (fait moins de signes).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble généralement plus fatigué.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble pleurer ou se fâcher plus facilement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble plus lent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parle plus lentement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble plus paresseux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marche plus lentement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble généralement oublier plus de choses.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Semble généralement plus confus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SOMMATION - PARTIE 3 :	N^{bre}	

RÉSULTAT TOTAL

Sommation – partie 2 :	Toujours été le cas, mais pire maintenant	Nouveau symptôme	+	Sommation – partie 3 :	Oui		Total
	N ^{bre} :	N ^{bre} :			N ^{bre} :	=	N ^{bre} :
Un résultat de ≥ 20 indique un repérage positif de démence							



