

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA SANTÉ DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE AU QUÉBEC

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
JULIE MALTAIS

AVRIL 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Un grand merci à toutes les personnes qui m'ont soutenue au cours de mon cheminement doctoral et qui ont contribué à la réalisation de cette thèse, je vous en suis très reconnaissante et me sens choyée de vous avoir à mes côtés. Cette thèse vous est dédiée.

Tout d'abord, je souhaite remercier Dre Diane Morin, ma directrice de thèse; un immense merci pour votre soutien, votre bienveillance, votre humanité, toutes les heures consacrées, la confiance que vous m'avez accordée ainsi que l'exemple qui rayonne dans notre labo de votre passion et de votre dévouement pour la déficience intellectuelle. Merci pour les opportunités et les belles rencontres qui ont été possibles grâce à vous; je vous remercie sincèrement de l'encadrement et de l'aide que vous m'avez apportés qui a permis de me développer en tant que chercheuse.

Je souhaite également dire un grand merci à un précieux collaborateur, Dr Marc J. Tassé; merci pour votre contribution inestimable à cette thèse, votre précieuse rétroaction. Un merci tout spécial à trois anges des statistiques, messieurs Pier-Olivier Caron, Hugues Leduc et Jean Bégin. Vous m'avez beaucoup appris; merci pour votre soutien, votre sens de l'humour et nos conversations qui ont été source de motivation.

Un grand merci aux membres de mon jury de thèse, mesdames Kim Lavoie, Anne G. Crocker et Céline Mercier, pour votre évaluation et votre rétroaction.

Merci beaucoup à tous les établissements et aux personnes ayant participé à ce projet pour votre temps et votre implication dans la recherche.

Merci au soutien financier du CRSH ayant permis la réalisation du projet dirigé par Dre Morin dans lequel s'inscrit cette thèse. Merci aux chercheurs ayant collaboré à la mise sur pied de ce projet : Marc J. Tassé, Hélène Ouellette-Kuntz, Michael P. Kerr, ainsi qu'aux assistants de recherche.

Merci également au CNRIS, à la division de psychologie de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, à la Faculté des sciences humaines de l'UQAM, ainsi qu'à l'Équipe de déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement et intersectorialité, pour leur soutien financier et d'avoir cru en cette thèse.

Merci aux étudiants actuels et anciens de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement pour votre amitié, les beaux moments que nous avons passés ensemble, votre soutien sur le plan académique et les discussions qui ont contribué à faire avancer mes réflexions. Je tiens ainsi à remercier Tania, un merci tout spécial pour ses encouragements et sa précieuse aide avec mes questions d'anglais, Mélissa, Marie-Josée, Carole, Isabelle, Caroline, Karen, Amélie, Sandra, Alexandrine, Geneviève, Roxane, Julie MC, Marc-André, Jacques, Ioanna, Véronique, Rébecca, Marie-Pier, Audrée, Frédérika, Marpessa, Lillian, Cassandra, Lia et Julie B (je vais toujours garder un bon souvenir de toi et tes mots d'encouragement m'ont accompagnés dans ma rédaction, un grand merci – repose en paix). Merci également à Claire, Martine et Lysiane, pour leur aide, leur grand soutien à la Chaire, et tous les beaux moments partagés. Merci à la grande famille de recherche de l'équipe ÉPIC DI-TSA.

Je tiens également à remercier tous les professeurs et le personnel côtoyé au cours de mes études universitaires pour votre engagement dans l'éducation, vos enseignements, votre soutien et les conversations stimulantes. Merci à mes superviseures cliniques lors de mon parcours, Silvana, Nadia, Elizabeth, Nancy et Lyne, qui ont contribué à

mon développement professionnel, à mes habiletés d'écriture, ainsi que pour leur soutien hors pair et leurs mots d'encouragements pour mon projet de recherche doctorale.

Finalement, un merci du fond du cœur à ma famille et à mes amis, vous êtes une source de soutien inestimable, merci d'être des rayons de soleil dans ma vie et pour votre présence, les rires partagés et vos encouragements tout au long de mes études. Une mention toute spéciale à mes parents; merci pour votre soutien grand comme le ciel bleu sans lequel l'accomplissement de cette thèse n'aurait été possible. Merci pour les valeurs que m'avez partagées et l'inspiration du modèle de rigueur, de résilience, d'humanité et d'accomplissement que vous êtes.

DÉDICACE

“It is my aspiration that health will finally be seen not as a blessing to be wished for, but as a human right to be fought for.”

— Kofi Annan

Aux personnes ayant une déficience intellectuelle, leur famille et aux intervenants

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	x
LISTE DES TABLEAUX.....	xi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xiii
LISTE DES SYMBOLES ET DES UNITÉS	xvi
RÉSUMÉ.....	xvii
ABSTRACT	xviii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I CONTEXTE.....	3
1.1 La déficience intellectuelle	3
1.1.1 Prévalence	3
1.1.2 Définition, terminologie courante et critères diagnostiques	5
1.1.3 Évolution conceptuelle.....	7
1.2 La santé	9
1.2.1 Définition et conceptualisation	9
1.2.2 Concept de vulnérabilité en santé	13
1.2.3 Données concernant l'état de santé physique et mental.....	15
1.2.4 Espérance de vie et causes de mortalité	18
1.2.5 Classification des conditions de santé.....	19
1.2.6 Concepts d'inégalités et d'iniquités en santé	20
1.3 Les services de santé	22
1.3.1 Paradigmes liés aux services de santé.....	22
1.3.2 Contexte historique de désinstitutionnalisation	23
1.3.3 Structure des services au Québec.....	24
1.3.4 Pratiques recommandées pour combler les besoins de santé et constats	26
1.3.5 Barrières à l'accès, à l'utilisation et à la qualité des services de santé	31
1.4 Les habitudes de vie	34
1.4.1 Survol du contexte historique	34
1.4.2 Activité physique et habitudes alimentaires.....	36
1.4.3 Consommation de substances	37

1.5 Objectifs	38
1.6 Procédure de recherche	40
1.7 Instruments utilisés pour la cueillette des données	43
1.7.1 SF-36v2 Health Survey	43
1.7.2 Fiche démographique-santé	45
1.8 Méthode de traitement des données	47
CHAPITRE II PREMIÈRE ÉTUDE : HEALTHCARE SERVICES UTILIZATION AMONG PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND COMPARISON WITH THE GENERAL POPULATION..... 48	
2.1 Abstract	49
2.2 Résumé	50
2.3 Introduction	51
2.4 Method	55
2.4.1 Participants.....	55
2.4.2 Recruitment.....	56
2.4.3 Sampling	56
2.4.4 Data collection	56
2.4.5 Statistical analysis	58
2.5 Results	59
2.5.1 Descriptive analyses.....	59
2.5.2 Correlational analyses	61
2.5.3 Inferential analyses	71
2.6 Discussion	73
2.6.1 Limitations	78
2.6.2 Conclusion	79
2.7 References	80
CHAPITRE III DEUXIÈME ÉTUDE : ANALYSIS OF DISPARITIES IN HEALTH BEHAVIORS BETWEEN PEOPLE WITH AND WITHOUT INTELLECTUAL DISABILITY..... 86	
3.1 Abstract	87
3.2 Résumé	88
3.3 Introduction	89
3.4 Method	91

3.4.1 Participants.....	91
3.4.2 Measures	94
3.4.3 Procedure	95
3.4.4 Data analysis	96
3.5 Results	97
3.5.1 Descriptive analyses.....	97
3.5.2 Comparisons with the general population.....	99
3.5.3 Relationships between health behaviors	100
3.5.4 Contributing factors to health behaviors.....	101
3.6 Discussion	104
3.6.1 Perception of eating habits.....	104
3.6.2 Physical activity	105
3.6.3 Substance use	106
3.6.4 Limitations	108
3.6.5 Future research.....	109
3.7 References	110
CHAPITRE IV TROISIÈME ÉTUDE : HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY AS MEASURED BY THE SF-36V2 HEALTH SURVEY	117
4.1 Abstract	118
4.2 Résumé	119
4.3 Introduction	120
4.4 Method	123
4.4.1 Study Design and Participants	123
4.4.2 Data Collection	125
4.4.3 Statistical Analysis.....	126
4.5 Results	132
4.5.1 Preliminary Analyses	132
4.5.2 Descriptive Analyses.....	135
4.5.3 Inferential Statistics.....	135
4.6 Discussion	140
4.6.1 Limitations	145
4.6.2 Conclusion	146
4.7 References	148

CHAPITRE V DISCUSSION GÉNÉRALE.....	157
5.1 Apports de la thèse	159
5.2 Implications des résultats	161
5.3 Transfert des connaissances	168
5.4 Limites des études	169
5.5 Avenues de recherches futures.....	171
CONCLUSION	173
APPENDICE A CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE	174
APPENDICE B FORMULAIRES DE CONSENTEMENT	176
APPENDICE C FICHE DÉMOGRAPHIQUE-SANTÉ	184
APPENDICE D LICENCE LOGICIEL SF-36V2	205
RÉFÉRENCES.....	207

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
1.1 Modèle théorique du fonctionnement humain.....	8
1.2 Carte de la santé et de ses déterminants.....	12
1.3 Structure du système de santé et de services sociaux québécois	25
1.4 Déterminants sociaux et individuels de l'utilisation des services de santé .	32
3.1 Physical activities reported by the participants with intellectual disability.	98
4.1 Average PCS and MCS scores by subgroups of severity levels of intellectual disability and comorbid diagnoses.....	136

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Frequency of comprehensive medical examination among people with intellectual disability.....	59
2.2 Healthcare services utilization among individuals with intellectual disability	60
2.3 Correlations between comprehensive annual medical examination in people with intellectual disability and having consulted healthcare specialists in the last year	61
2.4 Relation between visits to the general practitioner and the presence/absence of health problems.....	63
2.5 Relation between health professionals consulted and the presence/absence of relevant health problems.....	65
2.6 Comparison of healthcare services utilization in the last year between people with intellectual disability and the general population	69
2.7 Comparison of healthcare services utilization in the last year between people with intellectual disability and the general population	70
3.1 Descriptive statistics	92
3.2 Comparison of health behaviors between people with intellectual disability and the general population.....	99
3.3 Average number of tobacco cigarettes smoked per person per day in people with intellectual disability in relation to the general population.....	100

3.4	Associations between health behaviors among people with intellectual disability	101
3.5	Results of correlations between personal characteristics and health behaviors among people with intellectual disability	102
4.1	Descriptive statistics	124
4.2	SF-36v2 Standard Form component summary measures and health domain scales scores by age and sex distributions among people with intellectual disability.....	128
4.3	Psychometric properties for the SF-36v2 Standard Form scales.....	133
4.4	Correlation coefficients matrix for the SF-36v2 Standard Form scores, chronological age and sex variables among people with intellectual disability	134
4.5	Hierarchical regression analysis of factors associated with the SF-36v2's Physical Component Summary (PCS) score in people with intellectual disability	138
4.6	Hierarchical regression analysis of factors associated with the SF-36v2's Mental Component Summary (MCS) score in people with intellectual disability	139

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
ANOVA	analysis of variance
ANCOVA	analysis of covariance
APA	American Psychiatric Association
APS / PSA	antigène prostatique spécifique / prostate-specific antigen
AVC / CVA	accident vasculaire cérébral / cerebrovascular accident
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CHU	centre hospitalier universitaire
CI	confidence interval
CIM	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
CISSS	centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	centre local de services communautaires
CRDITED	centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

DI / ID	déficience intellectuelle / intellectual disability
DS	Down syndrome
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
DSP	direct support professional
et al.	et collaborateurs / and others
<i>ÉT / SD</i>	écart-type / standard deviation
GP	general practitioner
HPV	human papillomavirus
IMC / BMI	body mass index / indice de masse corporelle
ISQ	Institut de la statistique du Québec
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MCS	Mental Component Summary
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MÉES	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
NCCDPHP	National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion
OMS / WHO	Organisation mondiale de la Santé / World Health Organization
ONU / UN	Organisation des Nations Unies / United Nations
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec

<i>OR</i>	odds ratio
ORL / ENT	oto-rhino-laryngologie / ears, nose, and throat (otorhinolaryngology)
PCS	Physical Component Summary
PNSP	Programme national de santé publique
QVLS / HRQoL	qualité de vie liée à la santé / health-related quality of life
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
TC / CB	trouble du comportement / challenging behavior
TÉVA	transition de l'école vers la vie active
TSA / ASD	trouble du spectre de l'autisme / autism spectrum disorder
USDHHS	U.S. Department of Health and Human Services

LISTE DES SYMBOLES ET DES UNITÉS

β	coefficient de régression standardisé / standardized regression coefficient
B	coefficient de régression non-standardisé / unstandardized regression coefficient
N	nombre total de cas / total number of cases
η_p^2	eta-carré partiel / partial eta-squared
ns	non significatif / not statistically significant
p	probabilité / probability – valeur p / p -value
r	coefficient de corrélation de Pearson / Pearson product-moment correlation coefficient
R^2	coefficient de détermination / coefficient of determination
ΔR^2	variation de R^2 entre chaque bloc d'un modèle de régression hiérarchique / change in R^2 between each step of a hierarchical regression model
χ^2	chi-carré / chi-square
Z_{adj}	adjusted standardized residuals / résidus standardisés ajustés

RÉSUMÉ

Une prévalence élevée de maladies chroniques est observée chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). Or, des besoins non comblés de soins de santé sont rapportés dans plusieurs études. L'accès aux services ainsi que le soutien aux saines habitudes de vie peuvent contribuer à améliorer la santé et le bien-être des personnes ayant une DI, ainsi qu'à réduire les iniquités en santé au sein de la population. Cette thèse vise à contribuer aux connaissances empiriques et pallier au manque de données en contexte québécois quant à l'utilisation des services de santé, aux habitudes de vie, à l'état de santé et la qualité de vie liée à la santé (QVLS) chez les personnes ayant une DI résidant en communauté, tout en comparant ces aspects aux paramètres retrouvés dans la population générale. Ainsi, pour 791 personnes ayant une DI (15-82 ans), des données de santé autorapportées, de membres de la famille et d'intervenants ont été recueillies. Les questionnaires (formulaire de consentement, fiche démographique et SF-36v2) ont été envoyés par la poste à des centres de réadaptation se spécialisant dans les services et le soutien aux personnes ayant une DI ou un trouble du spectre de l'autisme, des centres locaux de services communautaires, des hôpitaux, ainsi qu'à l'association provinciale Mouvement personne d'Abord. Les comparaisons à la population générale ont été effectuées grâce à des données gouvernementales, soit celles d'*Eco-Santé Québec*.

Les résultats indiquent que certains services sont plus utilisés par les personnes ayant une DI que par la population générale (médecine générale, psychiatrie, tests de l'antigène prostatique spécifique). D'autres services sont consultés à des fréquences significativement plus basses (optométrie, physiothérapie, tests Pap). Des taux semblables ont été trouvés pour la mammographie, la dentisterie et la psychologie. Une consommation significativement plus basse de tabac, d'alcool et de drogues a été trouvée chez les personnes ayant une DI, ainsi qu'une perception plus positive des habitudes alimentaires et moins d'activité physique. Les résultats soulignent que les femmes et les personnes âgées ayant une DI, ainsi que les participants dont la DI est sévère ou profonde, sont plus susceptibles de présenter une faible QVLS physique. Les scores de QVLS mentale se situent dans la norme. L'influence de variables environnementales, personnelles et démographiques telles que l'étiologie et la sévérité de la DI, la mobilité, le milieu de vie, le revenu et la présence de problèmes de santé physique et mentale a été étudiée.

Mots clés : déficience intellectuelle, état de santé, habitudes de vie, qualité de vie liée à la santé, services de santé

ABSTRACT

People with intellectual disability (ID) are at increased risk for secondary health conditions. Previously published studies reported on unmet healthcare needs in people with ID. Access to health services and healthy behaviors promotion can help improve the health and well-being of people with ID, as well as reduce health inequities within the population. The purpose of this doctoral dissertation is to document the use of health services, lifestyle habits, health status and health-related quality of life (HRQoL) among people with ID living in the community in Québec, Canada, and to compare these aspects with general population parameters.

For 791 persons with ID (15-82 years of age), self- and proxy-reported (family members, direct support professionals) health data were collected by means of a province-wide mail survey. The questionnaires (consent form, demographic form and SF-36v2 Health Survey) were sent to agencies specializing in services and supports for people with ID and autism spectrum disorder, to local community service centers, hospitals and the provincial People First association. Comparisons with the general population were conducted using governmental data from *Eco-Santé Québec*.

Results indicate that certain services were used more often by people with ID than by the general population (general practice, psychiatry, prostate-specific antigen blood tests). People with ID used significantly less often the following services: optometry, physiotherapy and Pap tests. Similar rates between both populations were found for mammography, dentistry and psychology. Reported physical activity levels, tobacco, alcohol and drug use were significantly lower among people with ID. Reported perceptions of eating habits were more positive among persons with ID than in the general population. The results show that women with ID, seniors with ID and participants with severe or profound ID are more likely to present with poor physical HRQoL as measured by the SF-36v2. Mental HRQoL scores were within the norm. The influence of environmental, personal, and demographic variables such as the etiology and severity of ID, mobility, living environments, income and the presence of physical and mental health conditions was studied. Possible implications for health promotion and person-centered supports are discussed.

Keywords: health-related quality of life, health services, health status, intellectual disability, lifestyle habits

INTRODUCTION

Les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) peuvent présenter les mêmes types de problèmes de santé que ceux retrouvés dans la population générale. Toutefois, plusieurs études rapportent qu'elles sont plus à risque de présenter une prévalence accrue de problèmes de santé chroniques. Certaines conditions de santé ont une origine génétique, étant par exemple associées à un syndrome. D'autres conditions chroniques sont vues comme étant évitables puisqu'elles découlent de déterminants de la santé sur lesquels un pouvoir d'action est possible, tels que l'accès aux services et les comportements liés à la santé.

Les personnes ayant une DI sont rarement incluses dans les sondages de santé faits à grande échelle. Si plusieurs études ont montré la présence de conditions chroniques variées telles que le diabète, l'épilepsie, l'obésité, plus rares sont les recherches ayant mis en relation les interactions de multiples déterminants de la santé et s'étant intéressées à la qualité de vie liée à la santé dans le but de réunir un portrait plus global de la santé des personnes ayant une DI. Bien que leur état de santé soit de plus en plus documenté, un besoin urgent de poursuivre la recherche en ce sens est soulevé dans la littérature scientifique ainsi que par les autorités de santé publique. Le besoin de considérer la perspective directe des personnes ayant une DI est également soulevé.

Cette thèse est composée de trois études quantitatives. Celles-ci visent à contribuer aux connaissances empiriques documentant et expliquant l'état de santé physique et mental des personnes ayant une DI, à effectuer des comparaisons avec la population générale, ainsi qu'à combler le manque de données en la matière en contexte québécois. Ultimement, les objectifs de recherche sont alignés avec la prémissse de

soutenir la réduction des iniquités en santé, ainsi qu'avec les valeurs d'inclusion et d'autodétermination.

La thèse qui suit se divise en cinq chapitres. Le premier comporte une recension des écrits scientifiques pertinents aux trois études et introduit la méthode de recherche qui sera reprise dans chaque étude. Les chapitres deux à quatre présentent les études sous forme d'articles scientifiques. Le cinquième chapitre conclut la thèse et consiste en une discussion générale en lien avec les résultats obtenus.

Le premier article, s'intitulant « Healthcare services utilization among people with intellectual disability and comparison with the general population », a été publié dans le *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (JARID). Il explique et compare l'utilisation des services de santé (examen médical périodique, spécialistes, dépistages préventifs de cancers) d'adolescents et d'adultes ayant une DI aux paramètres retrouvés dans la population générale québécoise.

Le second article, intitulé « Analysis of disparities in health behaviors between people with and without intellectual disability » a été soumis au JARID et a fait l'objet de présentations aux 139^e et 141^e congrès annuels de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Cet article examine les différences dans les habitudes alimentaires, l'activité physique et la consommation de substances entre les personnes avec ou sans DI âgées de 15 ans et plus.

Le troisième article, ayant pour titre : « Health-related quality of life of adults with intellectual disability as measured by the SF-36v2 Health Survey » étudie quant à lui la qualité de vie liée à la santé chez des adultes ayant une DI, mesurée à l'aide d'un instrument standardisé. Cet article a été soumis à la revue *Intellectual and Developmental Disabilities* (IDD).

CHAPITRE I

CONTEXTE

RECENSION DES ÉCRITS

1.1 La déficience intellectuelle

1.1.1 Prévalence

Le taux de prévalence de la déficience intellectuelle (DI) dans la population est estimé à 1 % (American Psychiatric Association [APA], 2013; Maulik et al., 2011; McKenzie et al., 2016; Tassé et Morin, 2003). Les estimés théoriques se basant sur la répartition du quotient intellectuel (QI) sur la courbe de Gauss situaient la prévalence de la DI à 3 %. Toutefois, 1 % représenterait mieux le taux actuel, puisque ce pourcentage reflète les comportements adaptatifs en plus du QI dans l'évaluation diagnostique de la DI (Tassé et Morin, 2003). La méta-analyse d'études populationnelles provenant de divers pays réalisée par Maulik et al. (2011) va en ce sens, rapportant un ratio moyen en fonction des données étudiées de 10,37/1000 personnes ayant une DI.

La prévalence exacte de la DI au Québec est inconnue (Ministère de la Santé et des services sociaux [MSSS], 2016). Néanmoins, si l'on se fie au bilan démographique de la province chiffrant la population à 8 429 200 personnes en date de janvier 2019 (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2019), 1 % de personnes ayant une DI

pourrait vraisemblablement correspondre à près de 84 300 Québécois. Les statistiques gouvernementales les plus récentes donnant un aperçu de la prévalence de la DI au Québec sont celles de *L'Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2017 (Statistique Canada, 2020a). Cette enquête a recensé 55 280 Québécois âgés de 15 ans et plus présentant des limitations dans les activités dues au développement à l'aide de la question suivante :

Un médecin, un psychologue ou un autre professionnel de la santé vous a-t-il déjà dit que vous aviez un problème ou un trouble du développement? Celui-ci pourrait inclure la trisomie, l'autisme, le syndrome d'Asperger ou un trouble mental dû à un manque d'oxygène à la naissance, etc. (Cloutier et al., 2018, p. 65)

Le chiffre rapporté pourrait donc inclure les personnes présentant une DI ou d'autres troubles développementaux, tels que le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il importe aussi de noter que ce recensement (ECI) n'inclut pas les personnes vivant dans des logements collectifs institutionnels ou se situant dans la communauté (ex., milieux hospitaliers, maisons de chambres, milieux carcéraux, établissements de soins prolongés comme les foyers de groupe, etc., voir Cloutier et al., 2018), ce qui comprend possiblement des milieux de vie où résident les personnes présentant une DI ayant des besoins de soutien plus importants.

Concernant la sévérité de la DI, il est estimé que 85 % des personnes ayant une DI auraient une DI légère, 10 % une DI moyenne, 3,5 % une DI sévère et 1,5 % une DI profonde (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2015). Cette distribution est différente parmi les personnes recevant le soutien de services spécialisés en DI au Québec, soit 38,2 % ayant une DI légère, 37,5 % une DI moyenne, 13,7 % une DI sévère et 10,6 % une DI profonde (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED], 2009). Environ 35 000 personnes ayant une DI au Québec auraient besoin de services de soutien spécialisé (FQCRITED, 2006).

1.1.2 Définition, terminologie courante et critères diagnostiques

Il existe plusieurs systèmes de classification pour définir la DI, dont celui de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Schalock et al., 2021), le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5; APA, 2013) et la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-11; World Health Organization [WHO], 2018).

Pour désigner la DI, l'APA utilise présentement les termes « intellectual disability/intellectual developmental disorder », ce qui a été traduit dans le DSM-5 en français (APA, 2015) à « handicap intellectuel » plutôt que « déficience intellectuelle », traduction française de la terminologie de l'AAIDD (Schalock et al., 2010/2011). Le terme « intellectual developmental disorder » a été ajouté au DSM-5 pour harmoniser sa terminologie à celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS; Garcin et Moxness, 2013). Ainsi, l'OMS/WHO (2018) désigne la DI par l'expression « disorder of intellectual development », ce qui pourrait être traduit par « trouble du développement intellectuel ». Au Royaume-Uni, l'usage du terme « learning disabilities » est commun pour indiquer la DI. Dans certaines études, cette terminologie peut toutefois aussi faire référence à la DI légère (Maulik et al., 2011).

La définition et la terminologie de l'AAIDD (Schalock et al., 2010/2011), une société professionnelle interdisciplinaire pionnière dans le domaine de la DI, sont retenues dans ce projet puisqu'elles sont celles étant utilisées par le MSSS (Gouvernement du Québec, 2020a). L'éligibilité aux services spécialisés dans le soutien aux personnes présentant une DI ou un TSA se base donc sur les critères diagnostiques énoncés dans cette définition. De plus, le terme « intellectual disability » est celui privilégié dans l'usage commun, dans les revues scientifiques, ainsi que par les groupes de défense des droits des personnes ayant une DI (APA, 2013). L'AAIDD a publié le premier système international de terminologie et de classification de la DI en 1910, et en est aujourd'hui rendu à sa 12^e édition (Schalock et al., 2021), énonçant que la DI est

définie par la présence lors de la période développementale, soit avant l'âge de 22 ans (avant 18 ans dans la 11^e édition, voir Schalock et al., 2010/2011), de limitations significatives dans le fonctionnement intellectuel et le comportement adaptatif. Ce dernier se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne contribuant à son fonctionnement quotidien.

Pour être significatives, les limitations doivent être évaluées à l'aide d'instruments standardisés et en incluant l'apport du jugement clinique du professionnel réalisant le diagnostic (Schalock et al., 2010/2011; Schalock et al., 2021). L'APA précise une classification de la sévérité de la DI. Dans la version précédente du DSM, le niveau de la DI était établi en fonction du QI; il repose à présent sur les comportements adaptatifs (APA, 2013), ce qui est plus informatif pour guider les interventions de soutien (Garcin et Moxness, 2013).

De façon générale, les systèmes de classification mentionnés précédemment s'arriment à la définition élaborée par l'AAIDD. Une différence dans le DSM-5 mérite toutefois d'être soulevée, soit la relation qui y est assumée entre les construits caractérisants la DI. Dans le DSM-5, l'APA exprime que :

Pour remplir les critères diagnostiques de handicap intellectuel, les déficits du fonctionnement adaptatif doivent être en lien direct avec les troubles intellectuels décrits dans le critère A. (APA, 2015, p. 39)

L'AAIDD a contesté ce critère, puisqu'il sous-entend un lien de causalité entre les deux concepts, ce qui n'est prouvé ni cliniquement ni empiriquement et pourrait être préjudiciable pour les personnes ayant une DI (voir AAIDD, 2019).

Cinq postulats essentiels à la mise en application de la définition de la DI ont été formulés par l'AAIDD (traduction libre, Schalock et al., 2021) :

1. Les limitations du fonctionnement actuel doivent être considérées dans les contextes de vie habituels des pairs appartenant au même groupe d'âge et à la même culture que l'individu.
2. Une évaluation valide tient compte de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
3. Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
4. Un objectif important de la description des limitations est de dresser un profil des besoins de soutien.
5. Généralement, le fonctionnement de la personne présentant une DI s'améliorera si on lui offre un soutien individualisé approprié sur une période de temps prolongée. (p. 1)

Ces postulats reflètent le caractère dynamique de la DI, ainsi que l'importance d'évaluer les besoins de soutien de la personne.

1.1.3 Évolution conceptuelle

Les avancées en recherche, le domaine de la santé, les changements dans les paradigmes et les attitudes selon les époques ont fait évoluer la conceptualisation de la DI, considérée comme étant un concept socioculturel (Bickenbach et al., 1999; Drum, 2009). La désinstitutionnalisation ou mouvement de réinsertion sociale ainsi que les groupes de défense des droits des personnes ayant une DI ont également contribué à ces avancées visant à mieux comprendre et déstigmatiser la DI (MSSS, 2001; People First of Canada, 2018). Cette évolution s'est manifestée notamment par des changements sur le plan de la terminologie employée pour référer à la DI et dans la définition associée aux termes utilisés (Luckasson et al., 1992/1994; Luckasson et al., 2002/2003; Schalock et al., 2010/2011; Schalock et al., 2021; Tassé et Morin, 2003).

Des termes auparavant utilisés et maintenant considérés péjoratifs tels que « retard mental » et « déficient intellectuel » ont été remplacés par le terme « déficience intellectuelle », reflétant l'aspect social, voire écologique/systémique, du concept de la DI et l'utilisation du langage plaçant les personnes au premier plan plutôt que leurs limitations (« people first language »; Drum, 2009; Wehmeyer et al., 2008). La vision où le handicap émanait uniquement de la personne a fait place à un modèle où il est conçu comme étant la résultante d'une interaction entre la personne et les demandes de son environnement (Drum et al., 2009; Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 2010; Luckasson et al., 1992/1994; Marks, 1997). Le modèle théorique du fonctionnement humain, concevant ce dernier d'un point de vue multidéterminé, illustre cette interaction. Il a été proposé pour la première fois dans la neuvième édition du manuel de la définition de la DI de l'AAIDD (Luckasson et al., 1992/1994) pour mettre de l'avant l'importance de la notion de soutien.

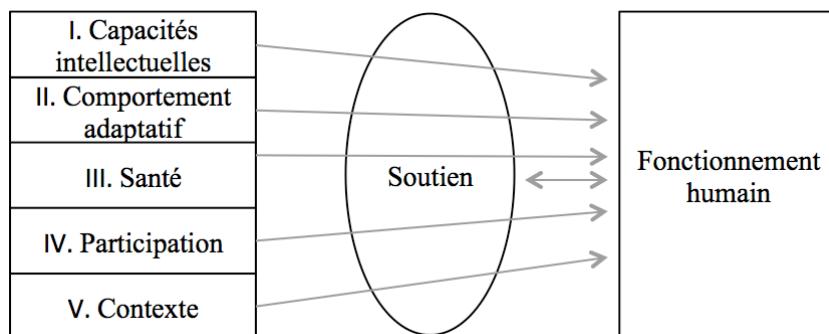


Figure 1.1 Modèle théorique du fonctionnement humain (Schalock et al., 2010/2011)

Ce modèle implique que le fonctionnement et la qualité de vie d'une personne peuvent s'améliorer via des systèmes de soutien appliqués aux cinq dimensions le caractérisant (capacités intellectuelles, comportement adaptatif, santé, participation et contexte), d'où un état pouvant se modifier avec le temps puisqu'il est le fruit de ces interactions (ex., Schalock et al., 2010/2011). Ces principes vont de pair avec les postulats énoncés dans la définition de la DI présentés précédemment. Le modèle du

processus de production du handicap témoigne aussi de cette évolution dans la conceptualisation de la DI (Fougeyrollas et al., 1998; Fougeyrollas, 2010; Le Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2014). En somme, sans déresponsabiliser la personne pour ses actes et ses choix, la conception actuelle de la DI situe donc le handicap à l'extérieur de la personne, à l'intersection des caractéristiques de l'individu et d'une société non inclusive (Drum et al., 2009). Des barrières dans l'environnement et dans la société, entraînant oppression et exclusion, peuvent en effet se solder par des iniquités de santé (Organisation des Nations Unies [ONU], 2011). Les mouvements de défense des droits des personnes ayant une DI ont d'ailleurs longtemps combattu la perception de la déficience synonyme de maladie (Llewellyn et Hogan, 2000); la DI est un état et non une maladie (Dubois, 2009).

1.2 La santé

1.2.1 Définition et conceptualisation

En parallèle avec ce qui a été observé concernant l'évolution conceptuelle de la DI, la notion de santé et sa mesure ont elles aussi évolué au fil des ans pour inclure des éléments systémiques (Drum et al., 2009). Les mesures traditionnelles dans le domaine de la santé publique s'apparentant à la mortalité, l'espérance de vie et aux indicateurs physiologiques de morbidité sont à présent combinées à des mesures portant sur la qualité des années vécues par une personne (National Research Council, 2010), reflétant l'augmentation de l'espérance de vie et des taux de maladies chroniques au cours des dernières décennies (ex., U.S. Department of Health and Human Services [USDHHS], 2020). Ces changements dénotent aussi l'importance reconnue du bien-être, de la qualité de vie et du fonctionnement de la personne dans les différentes sphères de sa vie (Buntinx et Schalock, 2010; Lollar et Phelps, 2016).

Le concept de qualité de vie liée à la santé (QVLS, « health-related quality of life », HRQoL) a été popularisé comme mesure de la santé (ex., Fayers et Machin, 2016) dans l'objectif de réduire les iniquités et maximiser l'efficacité des systèmes de santé en contexte de ressources limitées (temps d'attente pour accéder aux services, coûts des soins, etc., National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion [NCCDPHP], 2018). La QVLS est un construit multidimensionnel pour lequel plusieurs définitions ont été proposées (voir Karimi et Brazier, 2016). Nous retenons dans cette thèse la définition de la QVLS des Centers for Disease Control and Prevention (CDC), soit : « la santé physique et mentale perçue d'un individu ou d'un groupe au fil du temps » (traduction libre, CDC, 2000, p. 8). En d'autres termes, la QVLS se rapporte à la perception de l'état de santé d'une personne par rapport à sa participation sociale et à ses attentes de vie (USDHHS, 2020).

La conception positive de la santé a été mise de l'avant en 1946 par l'OMS, ayant alors défini la santé comme un « état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (p. 1). Atteindre un état de complet bien-être peut cependant être vu comme un objectif utopique, difficilement opérationnalisable, dans l'optique où il est difficile de définir un tel état considérant une société en constante évolution et les possibilités infinies pouvant être associées aux idéaux d'épanouissement personnel (Pradier, 2015). La Charte d'Ottawa (OMS, 1986), par sa définition de la promotion de la santé, précise des moyens de parvenir à ce bien-être en exprimant que la santé, plutôt que d'être une finalité, est une ressource de la vie quotidienne qui permet à une personne de s'épanouir, d'exprimer son potentiel et de remplir ses rôles dans ses groupes sociaux et ses milieux de vie, ce qui est concordant avec le modèle du fonctionnement humain mis de l'avant dans le domaine de la DI (ex., Schalock et al., 2010/2011). Cette vision positive et dynamique de la santé proposée par l'OMS est celle qui est retenue au Québec (MSSS, 2019a) et au Canada (Gouvernement du Canada, 2017), et par conséquent, dans ce projet.

La Charte de Bangkok (OMS, 2005) confirme les principes énoncés dans la Charte d’Ottawa, et réinsiste sur le contexte de mondialisation dans lequel se déploie la santé. Cette Charte demande la collaboration des secteurs privés et publics, et souligne que la santé se doit d’être considérée fondamentale au développement mondial.

La bonne santé est une ressource majeure pour le développement social, économique et individuel et une importante dimension de la qualité de la vie. Divers facteurs (politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques) peuvent tous la favoriser ou, au contraire, lui porter atteinte. La promotion de la santé a précisément pour but de créer, grâce à un effort de sensibilisation, les conditions favorables indispensables à l'épanouissement de la santé. (OMS, 1986, p. 2)

La Charte d’Ottawa (1986) a été un point tournant à l’échelle internationale. Au Canada, le document pour orienter les futures politiques de santé nommé « Nouvelle perspective de la santé des Canadiens de 1974 », plus connu sous le nom de « Rapport Lalonde » (ministre de la Santé et du Bien-être social de l’époque) a aussi marqué les modèles actuels de santé. Ce document proposait un nouveau concept pour l’époque, où la santé trouvait ses déterminants au-delà des soins et de la médecine, soit dans un modèle multidimensionnel comprenant comme dimensions (en plus des systèmes de santé) : les facteurs biologiques et génétiques, les habitudes de vie, ainsi que l’environnement physique et social (Lalonde, 1974). Au Québec, l’idée que l’état de santé d’une population résulte de l’interaction de divers facteurs a été reprise et appuyée dans la Commission Rochon (Gouvernement du Québec, 1988), puis développée suite à l’adoption du Cadre d’orientation pour le développement et l’évolution de la fonction de surveillance de la santé au Québec en 2006 (voir MSSS, 2007). Ce cadre a entre autres mis de l’avant l’objectif d’opter pour un modèle conceptuel global et inclusif de la santé et de ses déterminants qui pourrait servir d’assise à l’élargissement des recherches visant à documenter et promouvoir la santé et le développement des services de santé, ce qui est en accord avec l’article 4 de la Loi sur la santé publique entrée en vigueur en 2001 (Éditeur officiel du Québec,

2020a). Selon cette visée, une démarche de réflexion s'est faite entre le comité responsable de l'implantation du cadre d'orientation en surveillance de la santé de 2006 et l'ensemble des partenaires québécois en surveillance de la santé et dans le réseau de la santé publique, notamment au MSSS, pour en arriver en 2010 à la publication d'un modèle (MSSS, 2010), qui demeure celui utilisé aujourd'hui (MSSS, 2019a, voir Figure 1.2 ci-contre).

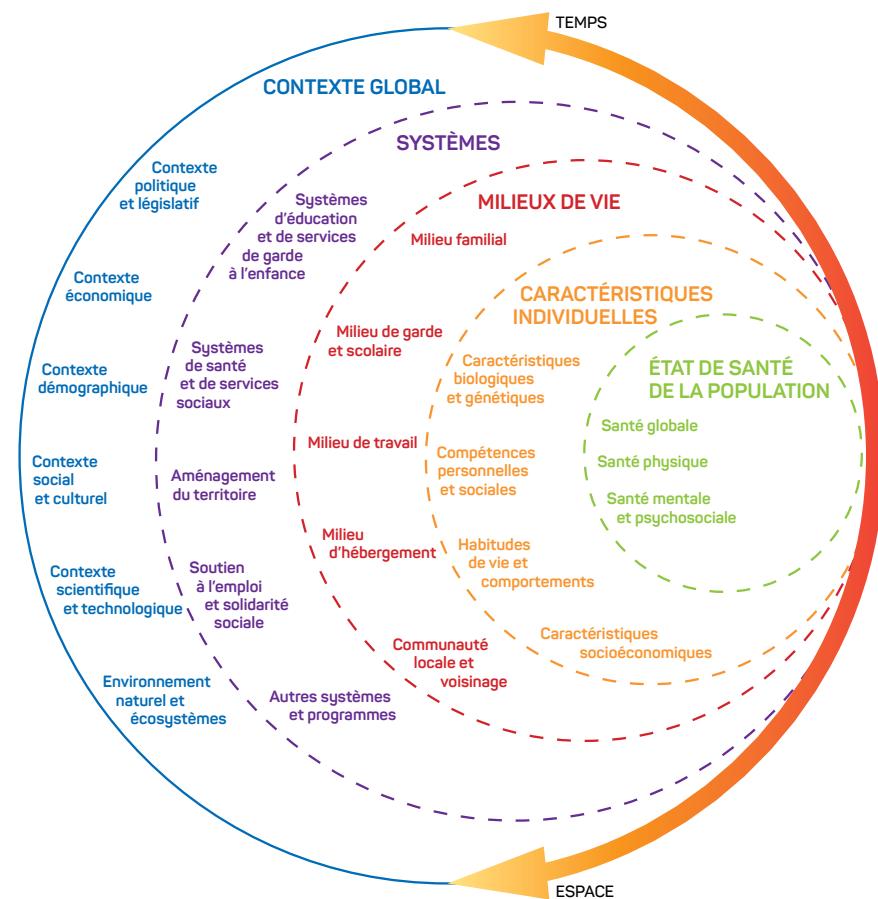


Figure 1.2 Carte de la santé et de ses déterminants (MSSS, 2019a)

Les lignes pointillées signifient que les cinq champs composent ce cadre conceptuel s'interinfluencent. Les auteurs spécifient que ce cadre conceptuel n'est pas exhaustif, et qu'il ne peut revêtir le rôle de modèle explicatif, puisqu'il ne précise aucun lien de

cause à effet entre les composantes. Les notions de temps et d'espace y sont aussi soulignées pour mettre en évidence que la surveillance de la santé doit être mise à jour dans le temps, et effectuée selon les contextes (ex., culturel, social, politique, etc.) qui peuvent changer d'un lieu à l'autre. Les auteurs spécifient qu'au cours du développement de la recherche permettant de mieux comprendre les liens pouvant exister entre les déterminants de la santé, ce cadre pourra se préciser et se modifier au besoin (MSSS, 2010). D'autres modèles abondent dans le même sens pour expliquer les éléments de promotion de la santé, du bien-être et de la qualité de vie (ex., Bronfenbrenner, 1979; Hancock, 1985; Kramers, 2003; Noonan Walsh et al., 2005; Patrick, 1997; Schalock et al., 2010/2011; Stuifbergen et al., 2000; Verdugo et al., 2012).

1.2.2 Concept de vulnérabilité en santé

L'expression « population/personne vulnérable » figure dans les principes éthiques de la recherche en sciences médicales et est utilisée pour désigner des personnes étant plus à risque de préjudices, ayant une condition particulière entravant leur capacité à défendre leurs droits et leurs intérêts personnels (Association Médicale Mondiale, 2013; Council for International Organizations of Medical Sciences [CIOMS], 2016; Ruof, 2004).

Les personnes considérées plus vulnérables comprennent généralement les personnes vivant dans la pauvreté, certaines minorités ethniques, les personnes en situation d'itinérance, les personnes ayant le statut de réfugié, les personnes présentant un handicap, celles ayant une maladie incurable ou des fragilités physiques (CIOMS, 2016). Le CIOMS précise que dans certains contextes, la vulnérabilité peut aussi « être liée au genre et à l'âge de la personne, à la sexualité ... et impliquer une plus grande vulnérabilité à la tromperie » (traduction libre, CIOMS, 2016, p. 57-58).

Il est reconnu que plus la défavorisation (matérielle et sociale) s'intensifie, plus l'état de santé s'amoindrit (ex., MSSS, 2010; Pampalon et al., 2013). Dans son programme de santé publique, le MSSS exprime que :

Les populations vulnérables sont notamment les jeunes enfants, les personnes dont le système immunitaire est affaibli, les femmes enceintes, les personnes atteintes de problèmes respiratoires ou cardiaques, de santé mentale, d'allergies ou d'asthme, de même que les personnes défavorisées sur le plan socioéconomique. (MSSS, 2019b, p. 45)

Les personnes ayant une DI sont donc considérées par plusieurs comme étant une « population vulnérable » (Ouellette-Kuntz et al., 2004). La propension à l'acquiescement (ex., Finlay et Lyons, 2002), les limitations cognitives ainsi que les comportements adaptatifs des personnes ayant une DI face à un environnement qui n'est pas toujours inclusif peuvent entraîner cette vulnérabilité (Schalock et al., 2010/2011; Wallace et Beange, 2008). La littérature scientifique soutient en effet que les personnes ayant une DI sont plus à risque de victimisation (ex., Alhabiby et al., 2019), de faible revenu, et d'avoir des difficultés dans l'accès à l'éducation, aux services de santé et au soutien social et juridique (ex., ONU, 2011).

Il est toutefois suggéré de ne pas considérer un groupe de personnes comme une « population vulnérable » afin de souligner l'hétérogénéité à l'intérieur d'un groupe et le fait qu'une personne peut cumuler plusieurs facteurs de vulnérabilité (CIOMS, 2016). Ainsi, parmi les personnes dites vulnérables, certaines le sont plus que d'autres (ex., Horner-Johnson et al., 2013; Hsieh et al., 2020). Cette optique soutient l'intérêt de cette thèse pour, d'une part, étudier les disparités en santé entre les personnes ayant une DI et la population générale, et d'autre part, documenter les différences intra-groupe parmi les personnes ayant une DI afin de cibler celles étant le plus à risque d'avoir une moins bonne santé. Les paragraphes suivants mettront en lumière les potentielles atteintes au bien-être des personnes ayant une DI en lien avec leur état de santé.

1.2.3 Données concernant l'état de santé physique et mental

Les personnes ayant une DI sont rarement incluses dans les enquêtes populationnelles sur la santé ou difficilement identifiaables dans celles-ci (Anderson et al., 2013; Emerson et Hatton, 2014; Feldman et al., 2014; Havercamp et al., 2019; Krahn, 2019; Lin et al., 2013; Lunsky et al., 2013), ce qui limite l'étude de leur santé et la possibilité d'établir des comparaisons à la population générale se basant sur des échantillons représentatifs. Par exemple, dans *L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* réalisée annuellement (voir Statistique Canada, 2020b), on peut supposer que les personnes ayant une DI font partie des personnes « vivant avec une incapacité » pour lesquelles des estimations sur différents indicateurs de santé sont émises. Toutefois, en raison de la méthode d'échantillonnage utilisée dans cette enquête, il n'est pas possible de confirmer cette hypothèse ni de différencier les personnes ayant une DI de celles présentant un ou plusieurs autres types de déficience (ex., physique).

En Ontario (Canada), dans le cadre du programme *Health Care Access Research and Developmental Disabilities* (H-CARDD, pour plus d'informations voir le site Web <https://www.porticonetwork.ca/fr/web/hcardd>), une base de données de près de 66 500 personnes ayant une déficience développementale (ce qui comprend la DI, le TSA, le syndrome de Down et autres syndromes génétiques associés à la DI) a été créée grâce au couplage (« data linkage ») de données administratives provinciales liées aux prestations de santé et d'invalidité dans le but de permettre des études populationnelles. Un tel couplage de données n'a pas été mis sur pied au Québec, et peu de pays l'ont fait (voir Balogh et al., 2019). La plupart des données sur la santé des personnes ayant une DI proviennent d'échantillons de populations cliniques ou de convenance (Krahn, 2019). De plus, peu d'études en DI se sont intéressées à la santé perçue, que ce soit en modalité autorapportée ou via un tiers répondant au nom de la personne ayant une DI (Cocks et al., 2018; Fujiura, 2012).

Cela dit, il est reconnu que les profils de santé des personnes ayant une DI et leurs effets sur le fonctionnement varient beaucoup d'une personne à l'autre (Schalock et al., 2010/2011). Néanmoins, les études démontrent que les personnes ayant une DI ont en moyenne une moins bonne santé que les personnes sans DI, marquée d'une prévalence accrue de conditions chroniques (ex., Anderson et al., 2013; Cooper et al., 2015; Emerson et al., 2016; Hughes-McCormack et al., 2018; Jansen et al., 2004; Krahn et Fox, 2014; Krahn et al., 2006; Morin et al., 2012; Ouellette-Kuntz et al., 2005; Reichard et al., 2011; Reichard et al., 2019; Young-Southward et al., 2017).

Des taux élevés de multimorbidité sont observés, soit jusqu'à 12 problèmes de santé cooccurrents selon les études (Kinnear et al., 2018, Tyrer et al., 2019, van Timmeren et al., 2016). De plus, environ 45 % des personnes sans handicap selon *L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* de 2013-2014 rapportent avoir une condition de santé chronique, versus 75,4 % des personnes ayant une incapacité (fichier de microdonnées de Statistique Canada, 2016, rapporté par l'Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2017).

Parmi les conditions de santé physique que les personnes ayant une DI sont plus à risque de développer, des études aux méthodologies variées soulignent les maladies cardiovasculaires (Cooper et al., 2018; Havercamp et al., 2004; Morin et al., 2012; Reichard et al., 2019), le diabète (Balogh et al., 2015; Cooper et al., 2015; de Winter et al., 2009; Emerson et al., 2016; Havercamp et al., 2004; Morin et al., 2012; Reichard et al., 2019), l'asthme (Cooper et al., 2015; Cooper et al., 2018; Davis et al., 2014), l'obésité (de Winter et al., 2009; Emerson et al., 2016; Kinnear et al., 2018; Rimmer et Yamaki, 2006; Rimmer et al., 2010), l'épilepsie (Cooper et al., 2015; Cooper et al., 2018; Jansen et al., 2004; Kinnear et al., 2018; van Timmeren et al., 2017), ainsi que les problèmes visuels (Cooper et al., 2015; Kinnear et al., 2018; van Timmeren et al., 2017; Young-Southward et al., 2017) et dentaires (Anders et Davis, 2010; Marks et al., 2018; Ward et al., 2019). Des études rapportent que la perception

négative de l'état de santé s'accentuerait avec l'augmentation de la sévérité de la déficience (Steinmetz, 2006; Chevarley et al., 2006).

Pour ce qui est des problèmes de santé mentale, une prévalence élevée de troubles anxieux, de troubles de l'humeur et de troubles psychotiques est observée (Cooper et al., 2015; Reichard et al., 2019). Le TSA est également souvent présent en concomitance à la DI (Cooper et al., 2018; Dunn et al., 2019; Jansen et al., 2004). Des études rapportent une prévalence allant de 28 à 45 % des personnes ayant une DI présentant un trouble de santé mentale (Cooper et al., 2007; H-CARDD, 2020), contrairement à un ratio d'environ une personne sur cinq dans la population générale (Commission de la santé mentale du Canada, 2020). La plus grande prévalence de problèmes de santé mentale chez les personnes ayant une DI serait attribuable à divers facteurs, dont des difficultés dans la gestion des émotions (Myrbakk et von Tetzchner, 2008), la consommation de substances (Cooper et al., 2007; H-CARDD, 2020) ainsi que des événements indésirables de la vie (Cooper et al., 2007; Hulbert-Williams et al., 2014).

De plus, les caractéristiques médicales peuvent être à la base de troubles du comportement et nuire au bien-être de la personne (ex., Crocker et al., 2014; de Winter et al., 2011; L'Abbé et Morin, 2001, Sullivan et al., 2018). À titre d'exemple, la présence de douleur a été identifiée comme une cause d'automutilation (ex., Oliver et Richards, 2010; Symons et al., 2009). L'apparition de troubles du comportement est parfois l'unique indice d'un problème de santé entraînant douleur et détresse qui est souvent difficile à communiquer ou non exprimé par les personnes ayant une DI (Bodfish et al., 2006; Jones et al., 2008). Les lignes directrices des meilleures pratiques pour le soutien aux personnes ayant une DI signalent donc l'importance d'investiguer et de répondre aux problèmes médicaux en premier lieu avant de mettre en place des interventions pour réduire voire éliminer des conduites problématiques (L'Abbé et Morin, 2001; Sullivan et al., 2018).

1.2.4 Espérance de vie et causes de mortalité

L'espérance de vie des personnes ayant une DI s'est améliorée au cours des dernières décennies, mais elle demeure au-delà de celle de la population générale, jusqu'à 20 ans en moins. Cette différence est davantage marquée chez les femmes ayant une DI que chez les hommes ayant une DI (ex., Glover et al., 2017; Heslop et al., 2014; Richard et Maltais, 2007; Torr et al., 2010). L'âge du début moyen du vieillissement survient également plus tôt chez les personnes ayant une DI, soit dès 55 ans, comparativement à partir de 65 ans dans la population générale (Choinière, 2010). Chez les personnes avec un syndrome de Down, la période de vieillissement peut commencer aussi tôt qu'à l'âge de 35 ans (Tassé et Morin, 2003).

Dans la population générale canadienne, les principales causes de décès sont les tumeurs malignes, les maladies du cœur, ainsi que les maladies cérébrovasculaires (Statistique Canada, 2020c). Chez les personnes ayant une DI, ces causes sont légèrement différentes, soit les maladies cardiovasculaires, les tumeurs malignes (d'autres types que dans la population générale, voir Satgé et Merrick, 2011), ainsi que les maladies du système respiratoire (Brameld et al., 2018; Glover et al., 2017; Stankiewicz et al., 2018 [étude canadienne]; Trollor et al., 2017). Ces différences peuvent à la fois être attribuables à la génétique, aux habitudes de vie, et surtout à l'accès moindre aux services de santé (ex., Brameld et al., 2018; Drum et al., 2009; O'Leary et al., 2018; Trollor et al., 2017). Lin et al. (2019) rapportent d'ailleurs un taux de 6,1 % de mortalité prématuée chez les personnes ayant une déficience développementale comparativement à 1,6 % dans la population générale.

Glover et al. (2017) précisent que les maladies les plus souvent responsables de décès chez les personnes ayant une DI parmi celles du système circulatoire sont les cardiopathies ischémiques, les maladies cérébrovasculaires, les phlébites et les thrombophlébites. Pour les maladies du système respiratoire, il s'agirait de la pneumonie et des complications liées à l'influenza. Bien qu'il semble y avoir un

consensus à l'effet que les causes principales de mortalité chez les personnes ayant une DI soient légèrement différentes de celles retrouvées dans la population générale, les chercheurs dans le domaine recommandent la poursuite de la recherche portant sur les causes sous-jacentes (ex., O'Leary et al., 2018; Stankiewicz et al., 2018; Trollor et al., 2017).

De plus, avec l'augmentation de l'espérance de vie observée chez les personnes ayant une DI, il est attendu que les mêmes maladies associées aux habitudes de vie et au vieillissement observées dans la population générale deviendront davantage prévalentes chez les personnes ayant une DI (Krahn et Fox, 2014; Satgé et Merrick, 2011; Trollor et al., 2017; WHO, 2014). Cette augmentation projetée s'ajoutera potentiellement aux taux déjà élevés de maladies chroniques observés à l'heure actuelle représentant des risques pour la mortalité (ex., les maladies cardiovasculaires, voir de Winter et al., 2016).

1.2.5 Classification des conditions de santé

Les conditions de santé (ou dits problèmes de santé ou maladies) présentes chez les personnes ayant une déficience peuvent être classées en trois catégories selon Krahn et al. (2006) : les problèmes de santé associés au développement de la déficience, les problèmes comorbides et les conditions secondaires à la déficience.

Les problèmes de santé dits associés sont des problèmes ayant contribué au développement de la déficience chez une personne, par exemple la présence d'une méningite chez un tout-petit lui ayant causé des déficits cognitifs (Krahn et al., 2006).

Les problèmes de santé comorbides ne causent pas la déficience et n'en résultent pas, mais sont ceux qui apparaissent en concomitance à la déficience. Par exemple, un profil médical caractérisé, entre autres par une malformation cardiaque, l'hypothyroïdie, la maladie cœliaque, des problèmes ophthalmologiques et de la sphère

oto-rhino-laryngologique (ORL), s'observe généralement chez les personnes présentant le syndrome de Down, qui est la condition chromosomique la plus fréquente avec 1/1000 naissances en moyenne à l'échelle globale (Skotko et Tenenbaum, 2016). D'autres désordres chromosomiques et syndromes génétiques à l'origine de la DI sont associés à des profils médicaux (ex., Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012; Tassé et Morin, 2003).

Les problèmes de santé dits secondaires découlent quant à eux de l'expérience de vivre avec la déficience. Une complication médicale (ex., l'occlusion intestinale pouvant se développer en cas de prise de multiples médicaments) liée à une prise en charge tardive ou inadéquate d'un problème de santé est un exemple de problème de santé secondaire. Ce type de problème de santé peut être prévenu, et est donc vu comme étant évitable et inéquitable (Drum et al., 2009, Lollar et Phelps, 2016).

1.2.6 Concepts d'inégalités et d'iniquités en santé

Pour mieux comprendre l'importance d'étudier les différences en santé entre les personnes avec et sans DI et les conditions de santé secondaires, il importe de se pencher sur le concept d'équité. Les termes « inégalités », « disparités » et « iniquités » de santé sont souvent utilisés de façon interchangeable dans la littérature scientifique, bien que les différences documentées ne soient parfois pas toutes de même nature en ce qui a trait à l'équité.

Les inégalités (différences) entre les personnes ou groupes de personnes peuvent témoigner de la variabilité interindividuelle sur différentes caractéristiques et il est par conséquent normal d'en trouver lorsque l'analyse d'une population est faite (Ouellette-Kuntz et al., 2005). Toutefois, le terme « iniquités » (en anglais souvent identifié par « disparities » ou « inequities ») réfère à des différences qui sont injustes, inéquitables et évitables (Braveman et Gruskin, 2003; Scheepers et al., 2005; Whitehead, 1992). Ainsi, il est important de connaître une population par les

particularités qu'elle possède par rapport à une autre population et qui peuvent la rendre plus vulnérable, et il est également important de rechercher les différences injustes pour lesquelles des actions pourraient être entreprises afin de les enrayer (Forbes et Wainwright, 2001; Ouellette-Kuntz, 2005; Whitehead, 1992). Il importe donc de se questionner à propos des facteurs contribuant aux inégalités dans l'état de santé des personnes ayant une DI par rapport aux personnes dans la population générale qui constituent potentiellement des iniquités (Krahn et al., 2015). Ouellette-Kuntz (2005) suggère d'inclure les variables suivantes dans l'étude des facteurs responsables de différences en santé considérées injustes et évitables : les habitudes de vie et les comportements qui y sont reliés, le milieu social (particulièrement le rôle des intervenants face à l'accès aux services de santé et aux choix de comportements sains), les conditions de vie et de travail (incluant les attitudes vis-à-vis la DI et l'accès aux services), et les déterminants structurels (tels l'économie et les politiques).

Ces considérations pour l'équité et l'inclusion sociale vont de pair avec ce qui est mis de l'avant dans les principes des droits fondamentaux de l'homme (voir Braveman et Gruskin, 2003), diverses déclarations et chartes pour la promotion de la santé issues de conférences internationales en la matière (ex., Charte d'Ottawa, OMS, 1986; Charte de Bangkok, OMS, 2005; Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle, Organisation panaméricaine de la santé [OPS]/OMS, 2004; Déclaration de Rio, WHO, 2011a, voir aussi Emerson, 2012; Déclaration d'Helsinki, Association Médicale Mondiale, 2013; Déclaration de Shanghai, OMS, 2016a), ainsi que les lois et les cadres de pratique et d'organisation des services au Québec (Loi sur la santé publique, Éditeur officiel du Québec, 2020a; Loi sur les services de santé et les services sociaux, Éditeur officiel du Québec, 2020b; Programme national de santé publique [PNSP] 2015-2025, MSSS, 2019b; Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, DI et TSA, MSSS, 2017).

1.3 Les services de santé

1.3.1 Paradigmes liés aux services de santé

De façon cohérente avec l'évolution des paradigmes ayant contribué aux changements décrits précédemment dans la conceptualisation de la DI et de la santé, l'approche des services de santé est passée d'un modèle où l'on cherche à traiter les maladies chez une personne (modèle médical/biomédical), à la rééduquer et réduire ses dysfonctions et limitations dans les activités de son quotidien (modèle fonctionnel, voir Imrie, 1997), à une approche où la société a le devoir de s'adapter pour inclure la différence des personnes ayant une déficience et enrayer les atteintes à leur égard (modèle social, voir Drum, 2009; Krahn et Fox, 2014; ONU, 2010). Le modèle social consiste donc à voir la santé comme un devoir de société, influencée par les contextes politiques et sociaux du moment (Institute of Medicine, 1988). La communauté internationale a écarté le modèle biomédical pour formuler les droits des personnes ayant une DI (OPS/OMS, 2004; ONU, 2006, 2010).

Bien que le modèle social soit retenu sur le plan légal, du point de vue clinique, le modèle biomédical n'est pas à rejeter totalement (Drum et al., 2009) : bien connaître les caractéristiques de chaque personne et l'utilisation des soins de santé sont des éléments importants dans le soutien aux personnes ayant une DI. Toutefois, l'approche préconisée actuellement est celle des soins centrés sur la personne (voir Sullivan et al., 2018). En bref, cette approche consiste à procurer des soins (préventifs et traitements) soutenant l'autodétermination en combinant (a) les meilleures pratiques qui prennent en compte la complexité des besoins en santé des personnes ayant une DI ainsi que leurs droits fondamentaux et (b) l'établissement d'un partenariat patient-professionnel de la santé, ce qui peut impliquer le soutien et la participation des proches de la personne (ex., de Haas et Ryan, 2016; Sullivan et al., 2018). Les bienfaits de la collaboration famille-professionnels de la santé sont

d'ailleurs appuyés par plusieurs études (ex., Lévesque et al., 2010). L'approche centrée sur la personne rappelle donc l'importance d'accorder une place de premier plan à la voix, souvent non entendue (ex., Scior et Werner, 2016), de la personne ayant une DI, comme pour toute population marginalisée ou à risque de vulnérabilité. Le modèle fonctionnel n'est pas à éliminer totalement non plus puisqu'il permet de dresser un portrait du fonctionnement de l'individu par rapport à son environnement (Drum, 2009). L'intégration d'aspects de ces trois modèles (médical, fonctionnel, social) serait donc idéale pour les interventions en santé (Drum et al., 2009). Engel (1977) avait d'ailleurs proposé le modèle biopsychosocial pour guider la pratique médicale, combinant les aspects biologiques, psychologiques et sociaux, ainsi que la participation active des patients dans leurs suivis.

1.3.2 Contexte historique de désinstitutionnalisation

Se rajoutant à la conception systémique de la déficience et de la santé, aux droits fondamentaux et aux politiques y étant associées, il importe de mentionner le mouvement de désinstitutionnalisation, entamé dans les années 1960-70, qui a eu un effet sur le déploiement des services pour les personnes ayant une DI. Une majorité de personnes ayant une DI vivent à présent en communauté. Conséquemment, afin de répondre aux besoins engendrés par les problématiques qui peuvent être présentes chez la personne ayant une DI, la désinstitutionnalisation a impliqué de passer de services reçus et supervisés par des milieux contrôlés à des services se retrouvant aussi dans les milieux communautaires (L'Abbé et Morin, 2001).

Vivre en communauté met de l'avant l'inclusion sociale et l'autodétermination, ce qui est reconnu pour contribuer au bien-être et à la qualité de vie des personnes ayant une DI (Beadle-Brown et al., 2007; Freidman, 2019). Toutefois, l'accès aux services de santé pour une personne non institutionnalisée ayant une DI serait plus difficile que pour celles étant institutionnalisées (Havercamp et al., 2004). L'étude européenne de Martínez-Leal et al. (2011), s'étant intéressée aux conséquences de la

désinstitutionnalisation et aux différences en santé selon les milieux de vie, rapporte une plus faible utilisation des services (dépistages préventifs de cancers, vaccination, examens médicaux périodiques) chez les personnes ayant une DI habitant de façon autonome ou en milieu familial que chez les personnes ayant une DI habitant dans une ressource communautaire dotée de personnel de soutien.

Les parents et les familles sont les premiers à prendre soin de leurs enfants ayant une DI; en contexte de désinstitutionnalisation (vivre hors institution), les proches demeurent souvent des acteurs clés dans le soutien à l'accès aux services par les personnes ayant une DI à l'âge adulte (de Haas et Ryan, 2016). Cependant, la transition de la fin de la scolarisation vers la vie adulte est une période qui peut être particulièrement source de stress pour les parents de jeunes adultes ayant une DI (McKenzie et al., 2017). Ces derniers rapportent que la transition du système de services pédiatriques vers le système pour la clientèle adulte est marquée de nombreux défis : le passage à l'âge adulte en soi pour leur enfant, la segmentation entre les deux systèmes, le sentiment d'être laissés pour compte dans ce processus alimenté par la difficulté à trouver les ressources disponibles et naviguer dans le système de santé et de services sociaux (ex., Brown et al., 2019; Franklin et al., 2019, Leonard et al., 2019).

1.3.3 Structure des services au Québec

Le fonctionnement des services peut varier d'une province canadienne à l'autre (OMS, 2007). Le pays vient tout juste d'implanter une loi permettant de baliser la gestion et la planification des services à l'échelle nationale afin de favoriser l'inclusion des personnes ayant une déficience (Loi canadienne sur l'accessibilité, Gouvernement du Canada, 2019). Au Québec, les personnes ayant une DI peuvent être desservies à partir de trois niveaux de services offerts à la population (MSSS, 2017) : soit les services de 1^e ligne (services généraux à la population), de 2^e ligne (services spécialisés) et de 3^e ligne (services surspécialisés). La gouvernance de ces

services est assurée par deux paliers : le MSSS et les centres intégrés/universitaires de santé et de services sociaux (CISSS/CIUSSS; MSSS, 2019c). Les services de 1^e ligne sont accessibles dans les centres hospitaliers et les centres locaux de services communautaires (CLSC) faisant à présent partie des CISSS et des CIUSSS. Les services de 2^e ligne sont offerts dans les centres hospitaliers, les centres hospitaliers universitaires (CHU), les instituts universitaires ou via les centres de réadaptation (anciennement centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [CRDITED] faisant à présent partie des CISSS et des CIUSSS). Les services de 3^e ligne sont quant à eux desservis par les CHU et les instituts universitaires (pour plus d'informations concernant la structure et l'offre de services de santé et de services sociaux sur le territoire québécois, voir Gouvernement du Québec, 2020b et MSSS, 2017, 2018).

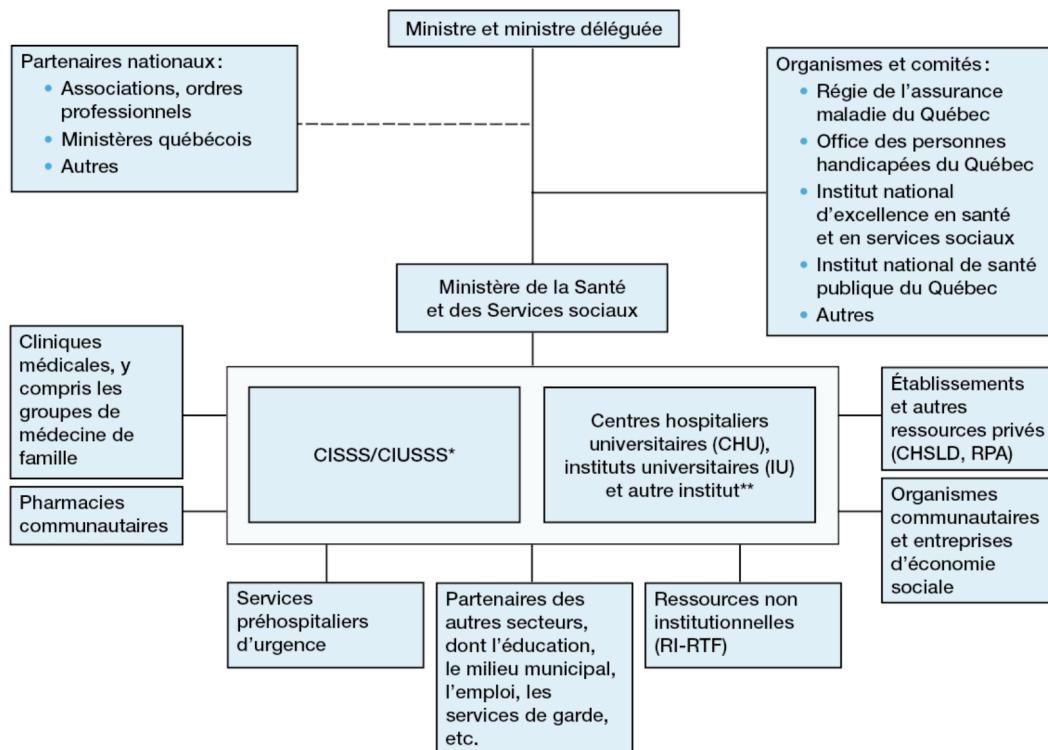


Figure 1.3 Structure du système de santé et de services sociaux québécois (MSSS, 2019c)

Soulignons qu'une personne peut recevoir les services d'un ou plusieurs niveaux de services au même moment (MSSS, 2017). Cette hiérarchie des services québécois a été initialement réalisée à partir du modèle de soins en santé mentale proposé par l'OMS en 1990 (Lalonde et Lesage, 2007).

L'offre de services actuelle, suite à la restructuration entamée en 2015 (voir MSSS, 2017), précise que les différents paliers de services se doivent d'être coordonnés et d'agir d'un effort commun. Un intervenant-pivot peut être nommé par le CISSS ou le CIUSSS pour soutenir la personne ayant une DI et sa famille à titre de facilitateur dans le transit à travers les différents services du système, pour lesquels un guichet d'accès unique DI-TSA-DP (déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, déficience physique) est en place (MSSS, 2017).

1.3.4 Pratiques recommandées pour combler les besoins de santé et constats

Malgré la plus grande prévalence de problèmes de santé observée en DI, l'utilisation des services ne semble pas y être proportionnelle; les personnes ayant une DI n'utilisent pas plus les services de santé que le font les personnes sans DI (ex., Lunsky et al., 2013; Ouellette-Kuntz et al., 2015; Whitfield et al., 1996), laissant place à des besoins de santé qui ne sont pas tous comblés (ex., Balogh et al. 2005; O'Hara, 2016; Sutherland et al., 2002). Selon Sanmartin et al. (2002), les besoins de soins de santé non satisfaits consistent en « la différence entre les services de santé jugés nécessaires pour traiter un problème de santé particulier et les services effectivement reçus ... un indicateur essentiel de l'accès aux soins de santé » (p. 17).

Plusieurs éléments nécessitent une attention particulière en termes de soutien et de services pour les personnes ayant une DI, dont la vision, l'audition, les maladies cardiovasculaires, la difformité de la colonne vertébrale, le fonctionnement respiratoire, la santé des pieds, les troubles endocriniens, la condition de la peau, la santé mentale, l'épilepsie, le poids, la nutrition et la digestion (ex., Sullivan et al.,

2018). Parmi les services les plus touchés par des disparités d'accès entre les personnes avec et sans DI se trouve le recours aux soins dentaires, aux services psychologiques et au dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus (Havercamp et al., 2004). De plus, les difficultés d'accès aux soins de santé ont été identifiées comme cause de décès potentiellement évitable chez les personnes ayant une DI, notamment dans le cas de la présence de conditions sensibles aux soins ambulatoires (Brameld et al., 2018). Hosking et al. (2016) rapportent d'ailleurs un plus haut taux de décès qui auraient probablement pu être évités grâce à l'accès à des soins de santé appropriés chez les personnes ayant une DI (37 %) que dans la population générale (22,5 %).

1.3.4.1 Examen périodique annuel complet et consultation de professionnels de la santé

Tout comme pour la population générale, de nombreux spécialistes de la santé peuvent être consultés par les personnes ayant une DI en plus de l'omnipraticien ou du médecin de famille.

L'examen médical périodique complet peut se réaliser en une seule visite, ou lors de plusieurs visites médicales au cours d'une année. Bien que cet examen ne soit plus recommandé de façon systématique pour la population générale, il demeure recommandé au sein des meilleures pratiques pour les soins primaires aux adultes ayant une DI (Felce et al., 2008; L'Abbé et al., 2011, Sullivan et al., 2018). Les résultats de l'étude de Robertson et al. (2011) soulignent que les examens médicaux complets conduisent à identifier et à répondre aux besoins de santé qui n'avaient pas été détectés auparavant, ainsi qu'à l'amélioration de divers problèmes de santé, par exemple la diminution du poids dans les cas d'embonpoint ou encore le traitement efficace de l'hypertension. Toutefois, une étude au Royaume-Uni (Chauhan et al., 2010) rapporte qu'il arrive que lorsque les examens médicaux sont réalisés, ceux-ci portent davantage sur les pratiques financées par le gouvernement telles que

l'évaluation de la pression sanguine, la vérification de la consommation de tabac et les analyses de l'urine, que les conditions de santé plus spécifiques aux personnes ayant une DI pour lesquelles il serait aussi important de faire un suivi. Un examen de la vision est recommandé chaque année pour les personnes ayant une DI âgées de 6 à 29 ans, un examen pour les cataractes et le glaucome tous les 3 ans à partir de l'âge de 40 ans, un examen dentaire à raison d'une ou deux fois par année, ainsi qu'un vaccin annuel contre l'influenza (L'Abbé et al., 2011). Il importe aussi de souligner que l'augmentation de l'espérance de vie des personnes ayant une DI devra se traduire par une adaptation des services pour les personnes vieillissantes présentant une DI (U.S. Public Health Service, 2002; Fender et al., 2007), étant donné les plus grands besoins de services de santé requis pour les personnes plus âgées ayant une DI (Hsu et al., 2012). Pour une liste exhaustive des suivis de santé recommandés pour les personnes ayant une DI, se référer à L'Abbé et al. (2011) et à Sullivan et al. (2018). Soulignons ici que les meilleures pratiques pour la population générale s'appliquent aux personnes ayant une DI; il est toutefois important de prioriser l'utilisation de guides destinés spécifiquement à la clientèle ayant une DI lorsque des directives plus précises ou contradictoires existent afin de répondre adéquatement à leurs besoins.

Des guides des meilleures pratiques sont aussi disponibles spécifiquement pour certaines étiologies associées à la DI, tel le syndrome de Down (ex., Forster-Gibson et Berg, 2015; National Down Syndrome Congress, 2020; Skotko et Tenenbaum, 2016). Dans une étude de cohorte rétrospective visant à évaluer les pratiques médicales de dépistages préventifs auprès de patients âgés de 18 à 45 ans présentant ce syndrome et recevant des services d'un milieu hospitalier universitaire, il a été trouvé qu'à l'exception du dépistage de l'obésité et de l'hypothyroïdie qui étaient qualifiés d'excellents, l'adhérence aux meilleures pratiques à l'égard de la prévention de conditions de santé secondaires était de modérée à faible (Jensen et al., 2013). Les médecins consultés ont peu suivi la recommandation de dépister les problèmes d'apnée du sommeil, la diminution des capacités auditives, la vision, et ont

modérément (de 50 à 80 % des cas) suivi les recommandations pour le dépistage des anomalies cardiaques, de la dentition, de la santé sexuelle, ainsi que pour les problèmes comportementaux et psychologiques. En moyenne, les personnes présentant le syndrome de Down avaient consulté deux spécialistes de la santé au cours des huit années analysées.

En ce qui concerne le risque des personnes ayant une DI d'effectuer des visites à l'urgence, une étude a révélé que le fait de vivre deux expériences de vie stressantes ou plus au cours d'une année est corrélé à ce type de consultation médicale. Les événements précipitant le passage à l'urgence dans cette étude étaient les déménagements, les problèmes interpersonnels, les problèmes avec l'autorité/la police, la perte d'emploi pour une durée de plus d'un mois, les traumas/mauvais traitements, ainsi que la consommation de drogues et d'alcool (Lunsky et Elserafi, 2011). Une autre étude a identifié trois facteurs reliés aux visites à l'urgence, soit la prise de médication régulière, une perception d'un faible état de santé par la personne ayant une DI, et la présence d'une maladie (Lin et al., 2006). Selon Reichard et al. (2019), comparativement à la population générale, le risque de visites à l'urgence est 2,3 fois plus grand pour les adultes ayant une DI âgés de 65 ans et moins, et 2,7 fois plus élevé chez les 65 ans et plus.

1.3.4.2 Dépistages préventifs de cancers

Dans la littérature scientifique, la santé sexuelle est parfois désignée par le terme « santé reproductive ». Selon Jensen et al. (2013), les soins de santé reproductive comprennent, entre autres, les mesures de dépistage et de prévention, dont les frottis de Papanicolaou ou plus communément appelés tests Pap, l'examen des testicules ou pelvien et l'éducation sexuelle. Toujours selon ces auteurs, les professionnels qui procèderaient le plus à de telles mesures préventives sont les médecins de famille. Un manque de dépistages préventifs de cancers a été lié à un risque accru de mortalité chez les personnes ayant une DI (Reppermund et al., 2020).

À propos de la santé des organes liés au sexe féminin, c'est-à-dire la prévention des états précancéreux et des cancers du sein, du vagin, du col de l'utérus, ainsi que la détection des infections ou inflammations dans la partie inférieure de l'appareil génital féminin, un manque de recours aux tests Pap et aux mammographies est observé chez les femmes ayant une DI (ex., Havercamp et al., 2004; Havercamp et Scott, 2015; Ouellette-Kuntz et al., 2015; Parish et Saville, 2006).

L'examen gynécologique devrait se faire à un intervalle d'un à trois ans (L'Abbé, et al., 2011). Chez les femmes ayant une DI, l'examen gynécologique peut être une expérience déstabilisante (Brown et Gill, 2009). Une préparation exposant la nature de la visite doit être réalisée au préalable afin de favoriser le bon déroulement de ce type d'examen médical (Servais, 2006; Tyler et al., 2010). L'Abbé et al. (2011) soulignent aussi l'importance de bien préparer les personnes ayant une DI aux examens génitaux et gynécologiques pour ne pas risquer de perturbations psychologiques. Parish et al. (2012) rapportent que les femmes ayant une DI résidant avec leur conjoint, comparativement aux femmes habitant dans des résidences pour personnes ayant une DI ou avec leur famille, auraient de meilleures connaissances concernant ces examens de dépistage.

Pour ce qui est de la mammographie, il est recommandé d'effectuer ce dépistage préventif du cancer du sein chez les femmes avec ou sans DI âgées de 50 à 69 ans tous les deux ans (Gouvernement du Québec, 2020c; L'Abbé et al., 2011). Une fréquence annuelle des mammographies est recommandée pour les femmes ayant un historique familial de cancer du sein. Dans la population québécoise, ce cancer figure parmi les causes principales de décès depuis les années 2000 (Poirier et Maranda, 2007). Le cancer du sein serait toutefois moins fréquent en DI que dans la population générale (Sullivan et al., 2003).

Concernant la prévention du cancer de la prostate, les lignes directrices pour le test sanguin de l'antigène prostatique (APS) ont récemment été remises en question en raison du taux de faux positifs engendrés par ce test. La Société canadienne du cancer (2019) recommande que les risques et les limites du test de l'APS soient discutés en profondeur avec le patient afin de garantir un consentement qui soit libre et éclairé avant de procéder à ce dépistage, puisque celui-ci pourrait mener à des traitements ayant de potentiels effets néfastes sur la qualité de vie. Sachant que les personnes présentant une DI peuvent avoir besoin de plus de soutien pour prendre des décisions médicales complexes (ex., Sullivan et Heng, 2018), cet aspect est d'autant plus à considérer lorsque ce test est envisagé pour un homme ayant une DI. De plus, l'APS n'est pas avisé pour les hommes ayant le syndrome de Down, puisqu'ils développent très rarement ce type de cancer (Skotko et Tenenbaum, 2016).

1.3.5 Barrières à l'accès, à l'utilisation et à la qualité des services de santé

Tel que mentionné plus tôt, chez les personnes ayant une DI, plusieurs maladies sont souvent non diagnostiquées ou non soutenues par un traitement (ex., Baxter et al., 2006; Horwitz et al., 2000). Andresen et Newman (2005) ont proposé un cadre conceptuel pour expliquer l'accès aux soins de santé. Ce modèle précise que l'accès aux services est garant de l'identification ou de l'hypothèse de la présence d'une condition de santé par la personne ayant une DI ou par ses proches (voir Figure 1.4 à la page suivante). À ce sujet, une des raisons pour laquelle des problèmes de santé peuvent être sous-diagnostiqués et sous-traités est que la douleur, un indice utile pour détecter la présence de maladies, est fréquemment difficile à exprimer ou n'est pas communiquée par les personnes présentant une DI (McGuire et al., 2010).

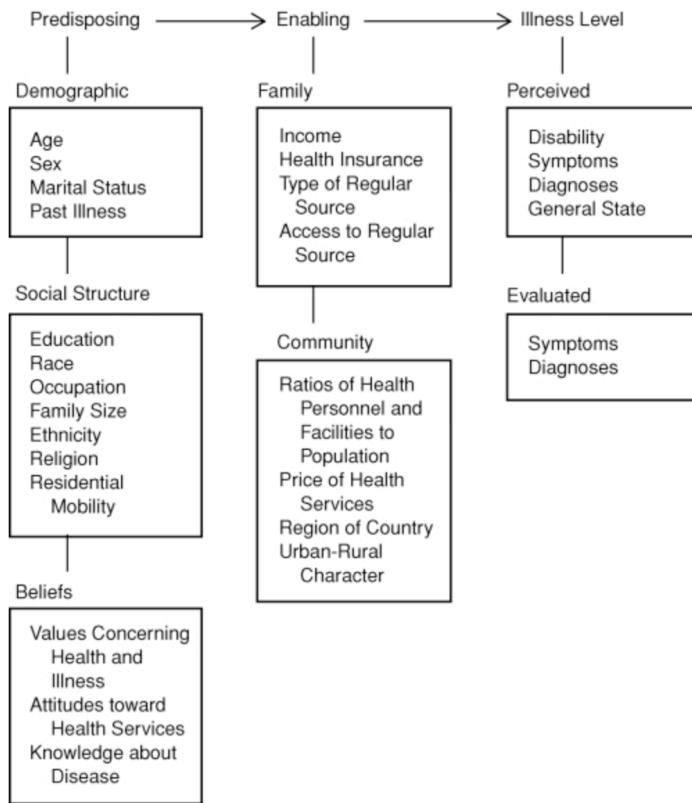


Figure 1.4 Déterminants sociaux et individuels de l'utilisation des services de santé (Andresen et Newman, 2005)

Une étude réalisée à l'échelle internationale par l'OMS (2007) au sujet des ressources disponibles pour les personnes ayant une DI a relevé plusieurs facteurs pouvant nuire à l'accès et à l'utilisation des services de santé. Les trois principaux sont l'endroit de résidence des personnes ayant une DI, la situation géographique (milieu rural versus urbain), et le statut socioéconomique des personnes. Selon les résultats de l'étude, il semblerait qu'au Québec et au Canada, contrairement aux États-Unis, ces trois facteurs aient peu, voire aucun impact sur l'accès aux services; notons que les services de santé sont gratuits au Québec pour les personnes ayant une DI (MSSS, 2017). De plus, le quart des répondants dans les Amériques a souligné que l'ethnicité

pouvait représenter une barrière à l'accès aux soins. Les résultats de l'étude ont fait ressortir d'autres facteurs nuisant à l'accès aux services de santé tel le niveau de mobilité et le sexe de la personne ayant une DI, la sévérité de la DI, l'âge de la personne ou de l'intervenant en santé, les croyances religieuses, les difficultés sur le plan du langage, le fait d'être analphabète, l'éducation des parents de la personne ayant une DI et le manque d'information quant aux services disponibles, ce qui concorde avec les difficultés décrites précédemment dans la transition vers les services de santé pour adultes.

En plus de nuire à l'accès aux services, les problèmes de communication peuvent compliquer les rendez-vous médicaux et amoindrir la qualité des soins dispensés aux personnes ayant une DI. À cet effet, une étude réalisée auprès d'infirmières travaillant aux urgences hospitalières souligne la difficulté rapportée par celles-ci liée à l'obtention de l'implication et du consentement libre et éclairé aux soins par les personnes ayant une DI (Sowney et Barr, 2007). Le consentement et l'inclusion de la personne dans les démarches pour sa santé font partie des meilleures pratiques pour les soins primaires aux personnes ayant une déficience (Sullivan et al., 2018).

La qualité des services octroyés aux personnes ayant une DI se voit aussi affectée par la formation du personnel et l'aisance à travailler auprès des personnes ayant une DI (ex., Fredheim et al., 2013) ainsi que les attitudes négatives de professionnels de la santé envers les personnes ayant une DI, tel le manque de reconnaissance de la dignité, voire de l'humanité de ces personnes. Ces attitudes peuvent contribuer à une vigilance moindre par rapport aux besoins de santé des patients ayant une DI (ex., Lennox, 2006). L'étude québécoise de Morin et al. (2017) rapporte des attitudes favorables (pro-inclusion sociale) à l'égard des personnes ayant une DI chez une majorité des professionnels de la santé questionnés, surtout lorsque ceux-ci rapportaient de meilleures connaissances de la DI ou avoir eu des interactions significatives avec des personnes ayant une DI.

Une étude de Ouellette-Kuntz et al. (2012) réalisée auprès de 258 résidents en médecine a évalué leurs attitudes lors d'une rotation en psychiatrie. Ceux qui estimaient avoir eu une bonne supervision clinique lors de leur résidence alors qu'ils étaient en contact avec des patients ayant un double diagnostic de DI et de santé mentale avaient significativement moins d'attitudes soulignant la croyance du besoin de protection des personnes ayant une DI, et plus d'attitudes favorisant leur autodétermination. Il semblerait donc que la supervision, voire la formation en DI, ait un impact considérable sur les attitudes des résidents en médecine, ce qui est susceptible de moduler leurs interactions avec les personnes ayant une DI.

1.4 Les habitudes de vie

1.4.1 Survol du contexte historique

Les activités du domaine de la santé publique visent, entre autres, à diminuer ou à éliminer des agents dans l'environnement ou encore des maladies étant reconnues pour causer la mort (Drum et al., 2009; Institute of Medicine, 1998).

Dans les pays industrialisés, les efforts pour contrer les agents infectieux (ex., choléra, peste) ayant porté fruit progressivement depuis les années 1900, le domaine de la santé publique (à l'extérieur du contexte de la pandémie de COVID-19 déclarée depuis mars 2020) se tourne principalement maintenant vers la plus grande cause sous-jacente de mortalité, soit les maladies chroniques (Higginson et Widerburg, 2009), par exemple les maladies cardiovasculaires et les maladies cérébrovasculaires. L'adoption de mauvaises habitudes de vie peut contribuer au développer de ces conditions (Krahn et Fox, 2014).

Le MSSS (2010) note que :

Les habitudes de vie et les comportements agissent directement sur l'état de santé de la population. Ils incluent les comportements liés à l'alimentation, à l'activité physique, à l'usage de tabac, d'alcool et de drogues, les comportements sexuels ... Les comportements et habitudes de vie sont vus comme des déterminants individuels, parce qu'ils relèvent des choix personnels, mais on reconnaît que ces choix sont largement influencés par les conditions socioéconomiques et les milieux de vie ainsi que par des facteurs liés aux systèmes et au contexte global. (p. 14)

Bien que chez les personnes ayant une DI les causes les plus prévalentes de décès sont potentiellement différentes de celles retrouvées chez les personnes sans DI tel que décrit précédemment, le soutien à un mode de vie sain est reconnu pour améliorer la santé de tous (ex., Haveman et al., 2010; Johnson, 2009; Krahn et Fox, 2014). Les personnes ayant une DI présentent d'ailleurs de nombreux facteurs de risque pour les maladies cardiovasculaires (ex., de Winter et al., 2009; de Winter et al., 2016; Haveman et al., 2010). Cependant, historiquement, les politiques et les interventions issues du domaine de la santé publique ont longtemps exclu implicitement les personnes ayant une déficience (Anderson et al., 2013; Rimmer, 1999; Drum et al., 2009) en raison de la fausse représentation de la déficience comme étant synonyme de maladie chronique (Krahn, 2003). De plus, le mouvement de désinstitutionnalisation a modifié les habitudes de vie des personnes ayant une DI en raison du changement du milieu de vie vers la communauté, où les personnes sont davantage laissées à elles-mêmes, sujettes aux influences négatives de l'environnement (ex., Martínez-Leal et al., 2011). Des initiatives de soutien aux saines habitudes de vie chez les personnes ayant une DI sont à présent mises en œuvre dans les communautés (ex., voir Olympiques spéciaux Québec, 2020), néanmoins, l'accessibilité aux initiatives destinées à toute la population, par exemple la plateforme Web *TOUGO* anciennement *Défi Santé* (<https://montougo.ca>), peut être plus difficile pour les personnes ayant une DI (ex., lecture de textes).

1.4.2 Activité physique et habitudes alimentaires

Un style de vie incluant la pratique d’activité physique est associé à la prévention de divers problèmes de santé, tant physiques que psychologiques (ex., maladies cardiovasculaires, diabète, obésité, hypertension, anxiété, dépression; Chevalier, 2016; Warburton et al., 2010). Il est bien démontré que les personnes ayant une DI bénéficient de l’activité physique autant que les personnes sans DI, que ce soit en lien avec la gestion de l’humeur (ex., Vogt et al., 2012) ou les améliorations sur le plan physiologique (ex., Pestana et al., 2018; Walsh et al., 2018).

Une étude canadienne dont l’échantillon était représentatif de la population générale âgée de 20 à 79 ans a rapporté que 69 % des adultes occupent leurs heures de temps libre par des activités sédentaires plutôt que de l’activité physique. De surcroit, cette étude rapporte que chez les personnes actives, seulement 15 % atteindraient le niveau d’activité physique recommandé au Canada pour les adultes incluant ceux de 65 ans et plus (Colley et al., 2011), ce qui correspond à 150 minutes par semaine d’activité physique modérée à vigoureuse (WHO, 2011b), à raison d’au moins 10 minutes par séance (Tremblay et al., 2011). Un pourcentage similaire d’inactivité physique a été observé chez la population générale québécoise, soit environ 65 %. Il semblerait qu’une meilleure éducation et un revenu plus élevé aillent de pair avec la pratique d’activité physique des adultes (MSSS, 2010). Toutefois, chez les personnes ayant une DI, des taux élevés de sédentarité sont observés (ex., Draheim et al., 2002; Frey, 2004; Havercamp et Scott, 2015; Robertson et al., 2018). Les problèmes de mobilité fréquemment observés chez les personnes ayant une DI représentent une barrière importante à la pratique d’activités sportives (Stancliffe et Anderson, 2017).

En ce qui concerne l’alimentation, les données de Statistique Canada (2016), telles que rapportées par l’OPHQ (2017), soulignent des insécurités alimentaires chez 12,8 % des personnes ayant une « incapacité » versus 4 % des personnes sans incapacité. Selon une revue d’écrits scientifiques réalisée par Humphries et al. (2009)

portant sur la nutrition des personnes ayant une DI vivant en institution, les diètes prévues par le personnel semblent adéquates. Cette étude rapporte également que les données sur l'alimentation des personnes ayant une DI vivant dans la communauté seraient moins valides en raison de la façon de mesurer les habitudes alimentaires. Une tendance pour une nutrition de faible qualité semble toutefois se dégager des écrits étudiés par Humphries et al. (2009), ce qui implique une consommation quotidienne plus faible de fruits et de légumes, ainsi qu'une consommation plus élevée de sucreries et de restauration rapide.

1.4.3 Consommation de substances

La consommation régulière de tabac fait partie des habitudes de vie les plus nuisibles pour la santé (USDHHS, 2014), réduisant l'espérance de vie d'en moyenne 10 ans (Doll et al., 2004). Bien que les activités de promotion de la santé à l'égard de cette habitude de vie ont grandement fait diminuer sa prévalence, plus d'un million et demi de personnes au Québec fument la cigarette (Statistique Canada, 2013). Le tabagisme demeure relié à environ 17 % des décès annuels dans la population générale canadienne (Rehm et al., 2006). La prévalence de la consommation de tabac chez les adultes ayant une DI varie d'étude en étude, mais semble être en moyenne plus basse que celle observée dans la population générale (ex., Eisenbaum, 2018; Havercamp et Scott, 2015; Robertson et al., 2020).

L'abus d'alcool et de drogues sont également des comportements présentant des risques importants pour la santé (ex., Boak et al., 2017; USDHHS et Office of the Surgeon General, 2016).

La consommation maximale hebdomadaire recommandée d'alcool est de dix boissons alcoolisées par semaine pour les femmes, et de 15 pour les hommes (Butt et al., 2011). Cependant, la consommation d'alcool (plus de 14 consommations par semaine) se situe à 82,5 % dans la population québécoise, ce qui est significativement plus élevé

que la proportion canadienne pour cette habitude de vie, soit 77 %. Il s'agirait d'une consommation de type élevée, mais non régulière, avec une proportion plus grande d'hommes que de femmes (Santé Canada, 2010).

Selon les données les plus récentes gouvernementales, la consommation de cannabis au cours de la dernière année (substance légale au Canada depuis octobre 2018) est estimée à 16 % des Québécois âgés de 15 ans et plus, dont plus de jeunes (18-24 ans) et d'hommes (Conus et Street, 2020).

Une revue de la littérature scientifique réalisée par Huxley et al. (2019) au sujet de la consommation de substances chez les personnes ayant une DI a révélé que la prévalence variait beaucoup d'une étude à l'autre en raison de différences méthodologiques, d'où il est difficile d'établir un consensus quant à la consommation des personnes ayant une DI. L'étude rapporte des taux de prévalence pour la consommation régulière d'alcool se situant entre 2 et 55 %, et entre 5 et 9,5 % pour le cannabis. En Ontario, chez les personnes ayant une déficience développementale (DI, TSA, syndrome de Down ou autres syndromes génétiques associés à la DI), âgées de 18 à 64 ans, le taux de prévalence des troubles reliés aux substances et à la dépendance est estimé à 6,4 %. De ce nombre, 78,8 % présentaient une condition psychiatrique concomitante (Lin et al., 2016).

1.5 Objectifs

La revue des écrits scientifiques réalisée dans ce chapitre a permis de relever certains constats et lacunes motivant les objectifs de recherche. En résumé, rappelons que les personnes ayant une DI sont rarement incluses dans les enquêtes populationnelles sur la santé ou difficiles à cibler dans celles-ci (Havercamp et al., 2019; Krahn, 2019), ce qui limite les connaissances quant à leur santé et l'investigation de possibles iniquités de santé. Les données au sujet de la santé des personnes ayant une DI proviennent

plutôt de populations cliniques ou d'échantillons de convenance (Krahn et al., 2019). Peu d'études se sont intéressées à la santé globale perçue des personnes ayant une DI (autant auto-rapportée que par des tiers, Cocks et al., 2018; Fujiura, 2012). Certains projets ont identifié des indicateurs de santé chez les personnes ayant une DI (National Core Indicators aux USA, projet Pomona dans 14 pays européens), mais aucune initiative de ce type n'a été réalisée au Québec, et ce, malgré l'importance reconnue de documenter l'état de santé dans tous lieux géographiques puisque les déterminants de la santé peuvent varier en fonction de ceux-ci (ex., déterminants structurels, politiques, culturels, etc. voir MSSS, 2019a, OMS, 2007). De plus, malgré un intérêt grandissant pour l'adaptation des services de santé aux besoins des personnes ayant une DI, peu de données sont disponibles quant à l'utilisation de ceux-ci (ex., Lunsky et al., 2014). La nécessité de poursuivre la recherche est aussi soulevée pour expliquer les habitudes de vie, dont la sédentarité, des personnes ayant une DI (Melville et al., 2017; Robertson et al., 2018).

La thèse a donc pour objectif de contribuer aux connaissances empiriques en matière d'équité en santé chez les personnes ayant une DI relativement à la population générale, et ce, à travers trois thèmes principaux, soit (1) les habitudes de vie adoptées (activité physique, perception des habitudes alimentaires, consommation de tabac, d'alcool et de drogues), (2) l'accès aux services de santé (soins primaires, consultations de spécialistes, dépistages préventifs de cancers) et (3) la perception de la qualité de vie liée à la santé. De plus, les résultats visent à combler le manque de données représentatives du contexte québécois et cibler l'effet de facteurs individuels et environnementaux sur les indicateurs de santé étudiés, tels que le milieu de vie, la mobilité, le niveau de sévérité de la DI, l'étiologie de celle-ci, l'âge et le sexe.

MÉTHODE

1.6 Procédure de recherche

Les données analysées dans les études de cette thèse ont été recueillies dans le cadre du projet *État de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec* réalisé sous la direction de Dre Diane Morin (voir Morin et al., 2012). L'échantillon total du projet est constitué de 791 personnes ayant un diagnostic de DI, résidant au Québec et étant âgées de 15 à 82 ans ($M = 35,68$; $ET = 13,92$). La première et la seconde étude de cette thèse portent sur des données pour l'échantillon total, et la troisième étude porte sur des données pour les adultes compris dans l'échantillon, ayant rempli le questionnaire SF-36v2 s'adressant aux personnes âgées de 18 ans et plus. Les statistiques décrivant les participants des études se retrouvent dans les sections 2.4.1, 3.4.1 et 4.4.1, ainsi que les tableaux 3.1 et 4.1 de cette thèse. La représentativité de l'échantillon comparativement à la clientèle de 15 ans et plus recevant des services spécialisés dans le soutien aux personnes ayant une DI à travers la province a été investiguée (voir Maltais et al., 2020 [deuxième étude]; Morin et al., 2012, ainsi que les sections 3.4.1 et 4.4.1 de cette thèse). La méthode d'ensemble du projet sera décrite dans les prochains paragraphes et reprise dans les trois études avec des spécifications pertinentes à chacune d'entre elles.

Les critères d'inclusion des participants étaient : (a) être âgé de 15 ans et plus (b) habiter au Québec et (c) avoir un diagnostic de DI peu importe le niveau de sévérité de celle-ci. Le choix de cet âge était stratégique; le questionnaire développé pour le projet de recherche (voir Morin et al., 2012) se base sur plusieurs indicateurs de la santé chez des personnes de la population générale québécoise de 15 ans et plus regroupés dans une base de données gouvernementale, soit *Eco-Santé Québec* (<http://www.ecosante.fr>). Un indicateur de santé est « une variable qui décrit un élément de situation ou une évolution d'un point de vue quantitatif », qui « suppose

l’existence d’une question qu’il contribue à éclairer » et « n’a de sens qu’accompagné de ses éléments d’interprétation, notamment les critères précis de sa définition et le contexte de sa mise en œuvre » (Agence Nationale d’Accréditation et d’Évaluation en Santé, 2002, p. 10-12).

Aucun critère d’exclusion n’a été appliqué dans l’objectif d’assurer la meilleure représentativité de la population ayant une DI au Québec. Les données sont néanmoins davantage représentatives des personnes ayant une DI au Québec recevant des services et du soutien spécialisés que de la population totale d’individus ayant une DI dans la province. Ainsi, la participation des 22 centres de réadaptation (services de 2^e ligne, anciennement CRDITED) au Québec a été sollicitée, ainsi que deux centres hospitaliers, 25 centres de santé de 1^e ligne (anciennement les centres de santé et de services sociaux [CSSS]). Les associations des *Mouvements Personne d’Abord* québécoises ont également été sollicitées afin de contacter des individus ne recevant potentiellement pas de services spécialisés en DI au sein du système de santé. Parmi les établissements sollicités, 47 % ont accepté de participer au projet de recherche, couvrant ainsi 14 des 17 régions administratives du Québec, Canada. Dans l’échantillon total, 86 % des sujets ont été recrutés à partir des CRDITED, 8 % des CSSS et 6 % d’un mouvement Personne D’Abord. Le projet a obtenu l’approbation éthique pour sa réalisation du Comité de déontologie de l’Université du Québec à Montréal, ainsi que du Comité d’éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CERC/CRDITED, voir Appendice A).

Pour l’échantillonnage, une personne-ressource par établissement ayant accepté de participer au projet a été désignée. Celle-ci a reçu des instructions pour sélectionner de façon aléatoire un maximum de 200 personnes dans leur population d’usagers répondant aux critères d’inclusion du projet. Les documents de présentation du projet (lettre de présentation, formulaire de consentement, voir Appendice B) et les questionnaires (SF-36v2, fiche démographique-santé, voir Appendice C) ont été

envoyés par la poste à la personne-ressource, qui les a acheminés à la famille des participants potentiels. Un répondant a ensuite été identifié pour chaque personne ayant une DI. Les documents de présentation contenaient les objectifs de la recherche ainsi que les avantages et les inconvénients reliés à la participation (Appendice B). Le consentement libre et éclairé a été dument obtenu pour chaque participant. La confidentialité a également été assurée en assignant un code numérique à chacun. De plus, les données ont été compilées par des assistants de recherche dans un environnement sécurisé et les questionnaires gardés dans des classeurs sous clés. Dans la situation où des informations étaient manquantes pour compléter la fiche démographique-santé, la consigne émise aux répondants était de consulter le participant ou son dossier après obtention des autorisations nécessaires à cette recherche d'informations. Un bon d'achat de 15 \$ dans une pharmacie a été envoyé à chaque participant sur réception des questionnaires.

Dans l'échantillon total, 65,8 % ($N = 518$) des répondants étaient des membres de la famille, 26,6 % ($N = 209$) des membres du personnel de soutien direct travaillant avec les participants depuis en moyenne sept ans, et 7,6 % ($N = 60$) la personne ayant une DI elle-même. Les questionnaires complétés furent retournés directement par les répondants au laboratoire de recherche dans des enveloppes affranchies. Un suivi auprès des établissements participants a été effectué environ un an après le début du recrutement, ce qui a entraîné une seconde vague d'envoi et de retour des documents. Puisque certains participants ont ainsi pu être contactés deux fois, le taux de participation à l'étude n'a pu être calculé. Personne n'a répondu deux fois aux questionnaires, ce qui a été vérifié grâce aux formulaires de consentement. En tout, l'équipe de recherche a envoyé 5814 questionnaires.

1.7 Instruments utilisés pour la cueillette des données

1.7.1 SF-36v2 Health Survey

La deuxième version du Short Form 36-item Health Survey (SF-36v2; Ware et al., 2007) a été utilisée afin de mesurer la santé perçue (physique et mentale) des participants, telle qu'abordée dans la troisième étude (voir Chapitre 4 pour plus d'informations). Le SF-36v2, un questionnaire standardisé, peut soit être autoadministré par le répondant lui-même ou administré par un intervieweur formé à cet effet, le tout complété par téléphone, papier-crayon ou à l'ordinateur. Le SF-36v2 mesure huit dimensions de la qualité de vie liée à la santé d'une personne (QVLS), soit le fonctionnement physique (échelle « Physical Functioning », PF), les limitations dues à l'état physique (échelle « Role-Physical », RP), la douleur physique (échelle « Bodily Pain », BP), la santé générale (échelle « General Health », GH), la vitalité (échelle « Vitality », VT), la vie sociale et les relations avec les autres (échelle Social Functioning », SF), les limitations dues à la gestion des émotions (échelle « Role-Emotional », RE), et la santé mentale (échelle « Mental Health », MH). Le questionnaire comprend aussi deux scores regroupant les huit dimensions, soit un score global pour l'état de santé physique perçu (« Physical Component Summary », PCS) et un score global pour l'état de santé mentale perçu (« Mental Component Summary », MCS; Ware et al., 2007; Maruish, 2011).

Le SF-36v2 a d'excellentes propriétés psychométriques, démontrées dans des milliers d'études (voir Maruish, 2011). La version canadienne-française utilisée est une traduction validée du SF-36v2 original à l'aide d'une méthodologie de traduction rigoureuse réalisée au sein du projet *International Quality of Life Assessment* (IQOLA Project) et appliquée dans les langues vers lesquelles le questionnaire a été traduit, soit plus de 80 à ce jour (Ware et al., 2007).

Tout en conservant sa compatibilité avec les scores et les normes avec la première version, la clarté des consignes et des items a été améliorée dans la deuxième version du SF-36, ce qui assure une compatibilité accrue avec les traductions. Certains choix de réponses ainsi que le design du questionnaire ont également été révisés (Ware et al., 2007, Maruish, 2011).

Contrairement à des instruments de mesure s'adressant à des populations cliniques présentant une condition spécifique de santé, le SF-36v2 présente une possibilité d'utilisation plus large. Il peut donc être utilisé auprès de toutes populations cliniques présentant diverses maladies, chez des personnes de tous âges à partir de 18 ans, et ce, pour divers objectifs (Maruish, 2011). Le SF-36v2 figure parmi les questionnaires les plus utilisés en recherche épidémiologique pour étudier l'état de santé des personnes (Fayers et Machin, 2007, 2016). Il est entre autres reconnu pour être utile dans la mesure du suivi de l'état de santé, aider à reconnaître les besoins médicaux, mesurer l'efficacité des soins ainsi que comparer l'effet de maladies entre diverses populations cliniques (Ware et al., 2007, Maruish, 2011).

Une étude pilote a démontré qu'il est possible d'utiliser le SF-36 auprès d'un tiers répondant pour la personne ayant une DI (Jones et al., 1997). Le SF-36 a aussi été utilisé dans quelques études directement auprès de personnes ayant une DI (ex., Crocker et al., 2014; Ruddick et Oliver, 2005), ainsi que leurs proches (ex., Hedov et al., 2000; Crocker et al., 2014).

1.7.2 Fiche démographique-santé

En complément au SF-36v2, une fiche démographique contenant des indicateurs de santé a été conçue par l'équipe de recherche du projet dans lequel s'inscrit cette thèse (voir Morin et al., 2012), afin d'évaluer des aspects non inclus dans le SF-36v2 et des éléments spécifiques aux personnes ayant une DI (voir Appendice C). La fiche est constituée de 46 items concernant des aspects sociodémographiques, l'étiologie (présence/absence de syndromes génétiques associés à la DI), la sévérité de la DI, les diagnostics de santé physique (conditions chroniques diagnostiquées) et de santé mentale (diagnostics psychiatriques), la santé sexuelle, les troubles du comportement, la médication, le milieu de vie, les services de santé utilisés ainsi que des habitudes de vie liées à la santé (consommation d'alcool, de tabac et de drogues, habitudes alimentaires, pratique d'activités physiques). Les indicateurs utilisés dans chacune des études sont décrits en détail dans celles-ci. Notons que pour toute question dans la fiche démographique-santé, afin de limiter les réponses non valides, les répondants pouvaient indiquer « ne sais pas ». Ils étaient aussi invités à préciser leurs réponses, par exemple en indiquant dans le champ « autre » une réponse qui ne ferait pas partie des choix.

Les données recueillies à l'aide des fiches démographiques permettent d'établir des comparaisons avec la population générale sur plusieurs indicateurs de santé utilisés par le MSSS, soit ceux de la base de données *Eco-Santé Québec* (voir Gouvernement du Québec, 2015). Aux fins de compatibilité des deux bases de données, les items ont été modelés à partir des indicateurs se retrouvant dans *Eco-Santé Québec*, disponibles en ligne et mis à jour annuellement entre 2002 et 2016. *Eco-Santé Québec* contient des données s'articulant autour de deux thèmes relatifs à la santé publique chez la population québécoise utilisant le système de santé du Québec, soit les déterminants de la santé (conditions démographiques, conditions socioculturelles, conditions socioéconomiques, environnement physique, environnement social, adaptation

sociale, habitudes de vie et comportements, services de santé), et l'état de santé (global, physique et mental). Les données sont stratifiées selon les 18 régions sociosanitaires de la province, et il est possible de les extraire en fonction de tranches d'âges, du sexe et de l'année selon l'indicateur. Cette base de données et le choix des indicateurs qu'elle comprend sont issus d'une collaboration entre diverses instances, soit l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé (IRDES).

La base de données Eco-Santé Québec est en quelque sorte l'homonyme du projet *European Community Health Indicators* (ECHI, voir Kramers, 2003), où des indicateurs ont été élaborés afin de recueillir des données pour étudier les éléments contribuant de près ou de loin à la santé de la population générale. Ces indicateurs ont ensuite été adaptés pour la population de personnes ayant une DI dans le projet *Pomona* (Noonan Walsh et al., 2005) afin de combler le manque de données quantitatives pour décrire cette population et la comparer à la population générale. Cette adaptation au contexte de la DI n'a pas été réalisée au Québec à notre connaissance, d'où le développement du questionnaire de ce projet se basant aussi sur le projet européen Pomona.

En plus de la validation auprès des chercheurs impliqués dans la recherche, les items de la fiche ont été validés auprès d'un collaborateur au projet de recherche, soit un médecin spécialiste en DI représentant le Royaume-Uni dans le projet Pomona. De plus, le questionnaire a été validé auprès d'un infirmier spécialisé en DI, un médecin ainsi que sept étudiants au doctorat en psychologie se spécialisant en DI. Une étude pilote a ensuite été réalisée auprès de neuf participants potentiels afin d'assurer la clarté et la compréhension du texte qui a été légèrement révisé en fonction des commentaires obtenus.

1.8 Méthode de traitement des données

Pour les comparaisons à la population générale réalisées sur les indicateurs d'utilisation des services de santé et d'habitudes de vie, les données de notre échantillon ont été standardisées pour fin de compatibilité en les pondérant en fonction de la distribution selon l'âge et le sexe dans la population générale de l'année de cueillette des données utilisées. Les réponses aux questionnaires SF-36v2 ont été entrées (voir licence, Appendice D) et traitées (dont l'imputation des données manquantes) à l'aide du logiciel de l'instrument, soit le QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 5.0 (Saris-Baglama et al., 2011). Les logiciels IBM SPSS Statistics ainsi que Microsoft Excel ont aussi été utilisés pour traiter les données. L'analyse primaire des données, dont l'investigation et le respect des postulats liés aux tests statistiques, a été effectuée selon les principes énoncés dans Tabachnik et Fidell (2013). Des corrections de Bonferroni ont également été appliquées pour contrer les erreurs de type I. Le plan d'analyse statistique sera décrit en détail dans chacune des études qui suivent.

CHAPITRE II

PREMIÈRE ÉTUDE :

HEALTHCARE SERVICES UTILIZATION AMONG PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND COMPARISON WITH THE GENERAL POPULATION

Julie Maltais¹, Diane Morin¹, Marc J. Tassé²

¹ Université du Québec à Montréal, Canada

² Nisonger Center, The Ohio State University, USA

Article publié dans le *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
L'article présenté est la version acceptée de:

Maltais, J., Morin, D. et Tassé, M. J. (2020). Healthcare services utilization among people with intellectual disability and comparison with the general population. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 552–564. <https://doi.org/10.1111/jar.12698>, disponible dans sa forme finale à: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12698>. Cet article peut être utilisé à des fins non commerciales conformément à la politique d'autoarchivage de Wiley.

2.1 Abstract

Background. Studies have reported unmet health needs in individuals with intellectual disability (ID). This study illustrated and analyzed patterns of healthcare services utilization among people with ID and compared their use to that of the general population. *Method.* Participants ($N = 791$, aged 15-82) were mainly recruited through government-financed agencies specializing in services for people with intellectual disabilities in Québec, Canada. Comparisons were possible by using health administrative data. *Results.* Some services were more used by people with ID than the general population (general medicine, psychiatry, PSA blood tests), and others were accessed at significantly lower frequencies (optometry, physiotherapy, Pap tests). Similar rates were found for mammography, dentistry and psychology. Inequities were more salient for individuals who had more severe levels of ID. *Conclusions.* Our findings support that the population with ID would benefit from policies and practices aimed at enhancing the access to healthcare services.

Keywords: disparities, health needs, health services utilization, healthcare, healthcare professionals, intellectual disability

2.2 Résumé

Contexte. Des besoins non comblés en matière de santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) sont rapportés dans de nombreuses études. Cet article illustre et analyse les tendances d'utilisation des services de santé par les personnes ayant une DI et compare leur utilisation à celle de la population générale. *Méthode.* Les participants ($N = 791$, âgés de 15 à 82 ans) ont été principalement recrutés par l'entremise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme à l'échelle provinciale. Les comparaisons ont été réalisées grâce à des données gouvernementales de santé (Eco-Santé Québec). *Résultats.* Certains services étaient plus utilisés par les personnes ayant une DI que par la population générale (médecine générale, psychiatrie, tests de l'antigène prostatique spécifique). D'autres services ont été consultés à des fréquences significativement plus basses (optométrie, physiothérapie, tests Pap). Des taux semblables ont été trouvés pour l'accès à la mammographie, la dentisterie et la psychologie. Les inégalités étaient plus importantes pour les personnes qui présentait une DI de niveau sévère ou profond. *Conclusions.* Nos résultats appuient que les personnes présentant une DI bénéficieraient de politiques et de pratiques visant à améliorer leur accès aux services de santé.

Mots-clés : besoins de santé, déficience intellectuelle, disparités, professionnels de la santé, soins de santé, utilisation des services de santé

2.3 Introduction

Being healthy plays a significant role in one's quality of life, full personal development, and community participation. Even if health is a universal human right, not all citizens benefit from the same level of health and well-being. Vulnerable populations, those who have lower socioeconomic status and education levels, people who are illiterate, and those who experience social marginalization, tend to present with lower health status than others (Keon & Pépin, 2009; World Health Organization [WHO], 2007). People with intellectual disability (ID) are considered a vulnerable population (Ruof, 2004) and are no exception to these disparities (e.g., Cooper et al., 2018). This study aimed to remedy the lack of information regarding the use of healthcare services by people with ID in Québec, Canada, identify unmet health needs and variables that might influence access to healthcare services.

Various factors have been found to impact one's health, such as socioeconomic status, where and with whom the person lives, age, genetics, or access to health services (WHO, 2019). Disparities in the health status of individuals and population groups result from the interaction of the differences in those factors. Most disparities in health are therefore generally seen as avoidable and inequitable, as they are affected by social advantage/disadvantage (Keon & Pépin, 2009). There are multiple factors that explain health disparities in people with ID. There are the characteristics of the individuals, such as the severity of their disability, and associated genetic syndromes (underlying etiology of ID, e.g., Down syndrome). Other factors contributing to poorer health status in people with ID consists of secondary health conditions, which are, as opposed to personal/biological risk factors, modifiable. Those indeed entail any preventable condition to which an individual is more vulnerable to develop because of a primary diagnosis of disability in the face of an environment that is not fully inclusive (Lollar & Phelps, 2016). Difficulties in accessing healthcare services and benefiting from health promotion activities are preventable health disparities;

they contribute to secondary health conditions in people with intellectual and developmental disabilities that may hamper quality of life (Lollar & Phelps, 2016; Ouellette-Kuntz, 2005), and that may lead to premature or preventable deaths, hence potentially contributing to the shorter life expectancy observed in the population with intellectual disabilities (e.g., O'Leary et al., 2018). Health conditions often go underdiagnosed in people with ID (e.g., Baxter et al., 2006), and their healthcare needs appear not to be fully met (e.g., Balogh et al., 2005; O'Hara, 2016).

The Healthy Athletes clinics of Special Olympics, providing Special Olympic athletes with health information, screenings, and some healthcare services, reported on previously unidentified and unaddressed health issues in a large proportion of the athletes visiting their clinics. Some of these previously unaddressed health issues identified through these clinics around the world reported between 2011 and 2016 included untreated tooth decay in 36.2% of Special Olympics athletes, a need for a vision prescription in 39.5%, and undiagnosed hearing impairment in 25.9% of the athletes (Special Olympics Kansas, 2019).

Compared to the general population, individuals with intellectual and developmental disabilities seem to face greater challenges in accessing and using healthcare services, especially access to healthcare specialists (Brameld et al., 2018; Havercamp et al., 2004) and getting preventive cancer screenings such as Papanicolaou (Pap) tests and mammograms (Havercamp et al., 2004; Ouellette-Kuntz et al., 2015). People with ID experience more challenges in understanding which health services are important to obtain in order to support their health. They may not know, from the onset, that certain health symptoms they experience may lead to more serious medical consequences or may prefer not to consult because of previous negative experiences with health practitioners (WHO, 2011). When services are accessed, healthcare professionals might not be adequately trained to attend to the needs of their patients with ID (Weise & Trollor, 2018). Various barriers are reported by healthcare

professionals, such as communication problems, the presence of challenging behaviors or recognizing diseases and atypical symptoms (e.g., Grier et al., 2018).

In a global study about resources for people with intellectual disabilities, the World Health Organization (WHO, 2007) identified factors that may facilitate or hinder access, use, and quality of healthcare. According to this study, in Canada, factors such as socioeconomic status and geographic location (i.e. whether the person lives in an urban or rural area) were less likely to have an impact on the access to healthcare services, which are universally available to people with ID in Canada.

Moreover, the problem regarding access and quality of healthcare arose in connection with the deinstitutionalization movement of the 1970s. Whether, albeit controversial, healthcare services were better delivered in institutions, the change in residential settings had an impact on the continuity of care and service provision models (e.g., Parlalis, 2011). For instance, the 2017-2018 adult consumer survey national report of the National Core Indicators program (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services & Human Services Research Institute, 2019), shows poorer access to healthcare services among people with intellectual/developmental disabilities who live alone or with family members compared to people with intellectual/developmental disabilities who live in group/community homes.

Among proposed solutions to remedy unmet healthcare needs, implementing structured health checks in primary care is the one that has received the most support (Baxter et al., 2006). As reflected by initiatives such as the Canadian guidelines for primary care of adults with developmental disabilities (Sullivan et al., 2018), a close monitoring of the health needs of people with ID appears to be essential to ensure their well-being and guide health providers to meet the needs of patients with ID. Secondary prevention in primary care not only allows family

physicians to directly attend to the complex needs of their patients with ID, but is also important for further evaluation and treatment through referrals to specialists before the detected conditions evolve (e.g., Baxter et al., 2006; Lunsky et al., 2013). Even if the efficiency of annual comprehensive health assessments has recently been put in question as part of best practices in medical follow-up of healthy patients in the general population, it is still recommended practice for all individuals with intellectual and developmental disabilities (Felce et al., 2008; Sullivan et al., 2018). The availability and understanding of guidelines do not, however, guarantee their application (Jensen et al., 2013; Naaldenberg et al., 2015; Smith et al., 2019).

Despite the availability of practice guidelines and the growing interest to adapt healthcare services to meet the needs of people with ID, little is known to inform their use of those services. There is a consensus among the scientific community that more evidence and ongoing surveillance are needed to document health inequities in healthcare services among people with intellectual and developmental disabilities (Ervin & Rubin; 2016; Lunsky et al., 2014; Ouellette-Kuntz et al., 2005; Naaldenberg et al., 2015). Empirical evidence is crucial to support the process of developing effective health policy, from the conception of public health policies to the evaluation of their implementation (Glover, 2015).

Within a broader project aimed to document the health status of individuals with ID aged 15 and older who lived in community in the province of Québec, Canada, we collected survey data about the utilization patterns of public healthcare and social services on a provincial scale. Comparison of healthcare services utilization was then established from general population census-based governmental data.

2.4 Method

2.4.1 Participants

The total sample consisted of 791 individuals. Participants had to meet two inclusion criteria: (a) be at least 15 years of age and (b) have a diagnosis of ID. This age cutoff was chosen in order to match the age range of the general population data that started at 15 years old. The ID diagnoses were based on the provincial definition of ID, which was based on the AAIDD definition of ID (see Luckasson et al., 2002). The participants' age varied between 15 and 82 years with a mean age of 35.7 years and a standard deviation of 13.9 years. Forty-nine percent (49%) of the participants resided with their biological family, 21.0% lived in a group home, 18.2% in a family-type home (e.g., adult foster care), and 11.7% lived in a supervised apartment. Most of the participants resided in urban settings (83.2%). Variability in income was small, with average earnings within the range of \$5,000 – \$9,999 CAD per year. Twenty-one percent (21%) of the sample had a diagnosis of Down syndrome. To examine the representativeness of the sample in relation to all the people with ID receiving services through provincially operated intellectual disabilities agencies in Québec ($N = 18\,506$; Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2009), as reported by Morin et al. (2012), note that our sample consisted of fewer individuals with mild ID (32.9%, $N = 259$, vs. 38.2%), profound ID (5.2%, $N = 41$, vs. 10.6%), than moderate ID (46.4%, $N = 366$, vs. 37.5%, $\chi^2(3) = 48.40$, $p < .001$), and included somewhat more people aged from 22 to 44 years old (53.2%, $N = 421$, vs. 48.7%, $\chi^2(3) = 40.77$, $p < .001$) and women (49.9%, $N = 395$, vs. 45.0%, $\chi^2(1) = 7.79$, $p = .005$).

2.4.2 Recruitment

To ensure our sample would be as representative as possible of Quebecers with ID, participants were mainly recruited through publicly funded agencies that are designated to provide services to individuals with autism spectrum disorder (ASD) and intellectual disabilities (86% of the sample), and also through the province-wide parent association of persons with ID (6%) and regional health and social services centers providing health-related services to the general population (8%). We contacted all agencies of the public healthcare system that provide healthcare and social services to people with ID in Québec; 47% ($N=22$) agreed to participate, hence covering 82% of the administrative territory of the province. The research ethics board of the Université du Québec à Montréal and the research ethics board governing Québec's agencies providing specialized services to people with intellectual disabilities and ASD approved the project.

2.4.3 Sampling

The participating organizations each identified a contact person. This person was provided with instructions on how to randomly select 200 individuals with ID in their service population who met the aforementioned inclusion criteria: 15 or older, had a diagnosis of ID. The contact person then sent the randomly selected group of potential participants the ethics committee-approved consent form, a demographic and health information form, information on how to complete these forms, and a pre-addressed and postage-paid envelope to return the documents directly to the research team. Written consent was received for all participants.

2.4.4 Data collection

The information sent to the participants stipulated that the person with ID or a proxy could complete the demographic and health information form. The respondents hence were the individuals with ID (7.6% of the respondents, $N=60$), family members

(65.5% of respondents, $N = 518$), direct support professionals (26.4% of respondents, $N = 209$), and unspecified respondents (0.5%, $N = 4$). Direct support professionals reported having known the assessed person with ID an average of 7.0 years ($SD = 7.6$ years).

The form was developed by the research team and consisted of 46 items, including questions about health problems, mental and behavioral health diagnoses, severity level and etiology of ID, medication use, sexual health, and use of healthcare services (see Morin et al., 2012, for more information). To conduct our comparisons with the general population, we used data from *Eco-Santé Québec* for 2009, the closest year of data available to our survey that was conducted in 2009-2010. Eco-Santé is a national-wide public health database of a representative sample of the general population (Ministère de la Santé et des Services sociaux et al., 2016). Eco-Santé provides statistics for each Canadian province regarding health status and the presence of various health determinants that are collected from census-based surveys.

The healthcare services utilization indicators available in Eco-Santé includes reports by women aged 18 to 69 of having had a Pap test in the previous three years, bilateral mammogram in the previous two years (women aged 50 to 69), prostate-specific antigen (PSA) blood test in the last year (men aged 50 and older), and health specialists consultations (visits to a general practitioner [GP]/family physician, dentist, optometrist/ophthalmologist, physiotherapist, psychologist, psychiatrist) in the last year reported by the population aged 15 years and older. The items from our demographic/health form were structured according to the format of the Eco-Santé indicators to allow for a better comparison between both data sets.

2.4.5 Statistical analysis

Microsoft Excel 2011 and IBM SPSS Statistics version 25 were used to conduct the statistical analyses. Preliminary analysis of the data led to a correction of skewness on the chronological age variable with a square root transformation. No outliers were found. Descriptive statistics were carried-out for the frequency of comprehensive medical exams and visits to healthcare specialists. Pearson correlations were estimated to measure the relationship between annual comprehensive medical examination and consultations with healthcare specialists. Fisher's exact tests were computed to study the relationship between these healthcare consultations and the presence/absence of physical and mental health disorders reported in the previous five years. Chi-square goodness-of-fit tests were calculated to compare the proportion of participants in our sample (total sample and divided by ID severity levels and the presence/absence of Down syndrome) to the general population parameters of visits to a GP/family physician, dentist, optometrist or ophthalmologist, physiotherapist, psychologist, and/or psychiatrist, and of preventive screenings. Age-sex-standardization was done for the comparisons, i.e. the sample was weighted for age and sex distributions in congruence with those in the general population. Bonferroni procedure was used for the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}). Finally, logistic regressions were run to evaluate the use of healthcare services in relation to mobility levels and types of residence. For all regressions, we controlled for age, sex, and severity level of ID. Statistical significance was accepted at $p < .05$ because of the exploratory nature of the study, but one could consider a smaller alpha by applying a Bonferroni correction to account for the number of hypotheses tested (9 regressions) which sets the significance threshold at $p < .05 / 9 = .006$.

2.5 Results

2.5.1 Descriptive analyses

Table 2.1 presents the frequency of complete medical examinations. Table 2.2 presents the percentages of participants with ID who reportedly consulted a healthcare specialist identified on our demographic and health information form. The respondents were also invited to report any other healthcare specialist consulted in the past five years.

The number of different healthcare professionals consulted during the previous five years varied greatly: 4.4% of the respondents reported no healthcare specialists were consulted, 16.3% reported consulting with one specialist, 23.3% consulted with two different specialists, 19.5% with three, 14.8% with four, 9.0% with five, and 12.7% reported consulting with six to 18 different healthcare specialists in the previous five years.

Table 2.1

Frequency of Comprehensive Medical Examination Among People With Intellectual Disability

Time Period	% of participants
During the year preceding the participation to the study	69.9
One to five years ago	21.5
More than five years ago	5.2
Never	3.4

Note. Data not available for the general population through Eco-Santé.

Table 2.2

Healthcare Services Utilization Among Individuals With Intellectual Disability

Professional healthcare service	Consulted in the last year	Consulted from one to five years ago	Did not consult in the last five years
	% (N)	% (N)	% (N)
General medicine	81.2 (630)	14.9 (116)	1.2 (9)
Dentistry	62.5 (489)	12.6 (99)	24.9 (195)
Optometry/Ophthalmology	30.4 (237)	15.9 (124)	53.7 (419)
Psychiatry	18.0 (140)	6.4 (50)	75.6 (588)
Neurology	15.6 (122)	5.8 (45)	78.6 (614)
Gynecology/Urology	12.7 (99)	6.4 (50)	80.8 (629)
Orthopedics	8.8 (69)	6.3 (49)	84.9 (664)
ENT	8.5 (66)	3.7 (29)	87.8 (681)
Dermatology	7.8 (61)	5.9 (46)	86.2 (671)
Cardiology	7.4 (58)	4.7 (37)	87.8 (685)
Podiatry	7.3 (57)	3.1 (24)	89.6 (701)
Psychology	6.8 (53)	4.8 (37)	88.4 (688)
Audiology	6.4 (50)	2.4 (19)	91.2 (711)
Occupational therapy	6.0 (47)	4.2 (33)	89.7 (698)
Speech therapy	5.6 (44)	2.6 (20)	91.8 (716)
Physiotherapy	4.6 (36)	3.0 (23)	92.4 (719)
Endocrinology	4.0 (31)	1.9 (15)	94.1 (733)
Gastroenterology	3.6 (28)	3.8 (30)	92.6 (722)
Hematology	3.5 (27)	1.9 (15)	94.6 (739)

Notes. ENT = ears, nose, and throat (otolaryngology). In Québec general medicine is a synonym for family medicine. Of the respondents, 7.7% ($N=61$) reported consultations in the last five years of other healthcare specialties not listed in our form (pulmonology, nephrology, surgery, immunology, chiropractic, osteopathy, dietetics, genetics, microbiology, oncology, radiology, hepatology, sexology, and rheumatology). We do not report the percentages for these specialties since none outgrow 0.9%. Sample sizes vary from 776 to 783.

2.5.2 Correlational analyses

2.5.2.1 Relationship between comprehensive medical exam and specialists consulted

Correlations were estimated between annual comprehensive medical examination and healthcare specialists consulted (see Table 2.3). Reported consultations in gynecology/urology, optometry/ophthalmology, dentistry, and gastroenterology were the most significantly correlated ($r \geq .10$) with reported comprehensive annual medical exams.

Table 2.3

Correlations Between Comprehensive Annual Medical Examination in People With Intellectual Disability and Having Consulted Healthcare Specialists in the Last Year

Variable	Annual medical exam done	N	p-value (two-tailed)
Audiology	.09	749	.016
Cardiology	.08	749	.037
Dentistry	.12	755	.001
Dermatology	.03	749	.363
Endocrinology	.05	748	.184
ENT	.04	745	.268
Gastroenterology	.11	749	.002
Gynecology/Urology	.17	748	< .001
Hematology	.08	750	.037
Neurology	.08	750	.031
Occupational therapy	.04	748	.244
Optometry/Ophthalmology	.13	749	< .001
Physiotherapy	.05	748	.154
Psychiatry	.03	749	.484
Psychology	.06	749	.096
Podiatry	.07	751	.077

Note. ENT = ears, nose, and throat (otolaryngology).

2.5.2.2 Pairing of health problems and consultation of healthcare professionals

Tables 2.4 and 2.5 present contingency tables with Fisher's exact tests examining the relation between reported healthcare professionals consultations and the presence/absence of reported physical or mental health problems. The results indicate that there is a significant association between reported visits to a general practitioner and the presence of at least one physical health condition. For other healthcare specialists, results show significant associations with the health problems usually treated by those specialists except for vision, dental, blood, and foot problems. For further analyses of the prevalence of chronic health conditions, please refer to a related study that has been previously published (see Morin et al., 2012). Regarding mental health diagnoses, 36.6% of the respondents reported the presence of at least one diagnosis: 25.2% reported one diagnosis, 9.0% reported two diagnoses, 2.3% reported three diagnoses, 0% reported four diagnoses, and 0.1% reported five diagnoses. Among the 791 participants, 15.1% reported having an anxiety disorder, 9.3% autism spectrum disorder, 8.8% a mood disorder, 5.8% a psychotic disorder or schizophrenia, 5.0% a sleep problem, 2.2% a personality disorder, 1.9% attention-deficit/hyperactivity disorder, and 0.6% dementia/Alzheimer's disease.

Table 2.4
Relation Between Visits to the General Practitioner and the Presence/Absence of Health Problems

Healthcare professional	Health problem [HP]	Fisher's exact test	In the last year						In the last 5 years					
			last year	last 5 years	Consultation	Has HP		Does not have HP		Has HP	Does not have HP	N		
						N	%	N	%					
General practitioner (family physician)	One or more physical health diagnoses	< .001	ns	Yes	505	123	580	164						
			No		95 (15.8%) ^a	51	20 (3.3%)	10						
	One or more mental health diagnoses	ns	ns	Yes	240	388	274	468						
			No		43 (15.2%)	101	9 (3.2%)	21						
	Hypo/hyperthyroidism	.011	ns	Yes	85	542	92	651						
			No		9 (9.6%)	137	2 (2.1%)	28						
	Diabetes	ns	ns	Yes	41	586	46	697						
			No		6 (12.8%)	140	1 (2.1%)	29						
	Hypertension	ns	ns	Yes	54	573	60	683						
			No		8 (12.9%)	138	2 (3.2%)	28						
	Infections ^b	ns	ns	Yes	17	610	19	724						
			No		2 (10.5%)	144	0 (-)	30						
	Asthma	ns	ns	Yes	48	579	55	688						
			No		11 (18.6%)	135	4 (6.8%)	26						

Healthcare professional	Health problem [HP]	Fisher's exact test	In the last year				In the last 5 years			
			last year	last 5 years	Consultation		Has HP N	Does not have HP N	Has HP N	Does not have HP N
					Has HP N	Does not have HP N				
General practitioner (family physician)	Migraines and headaches	ns	ns	Yes No	58 8 (12.1%)	569 138	65 1 (1.5%)	678 29		
	Cholesterol problem	ns	ns	Yes No	20 3 (13.0%)	608 143	23 0 (-)	721 30		
	Allergies	.008	.008	Yes No	150 41 (21.5%)	477 105	177 14 (7.3%)	566 16		

Notes. HP = health problem.

^aThe percentages in parentheses are the proportions of the sample that did not consult a general practitioner within the last 1 or 5 years prior to data collection among the ones who presented the health problem. For example, 600 participants had one or more physical health problems diagnosed. Among those, 15.8 % [95 / (95 + 505) = .158] did not consult their family physician in the last year.

^bInfections such as hepatitis, campylobacter infection, sexually transmitted infection, E. coli, scarlet fever, whooping cough, salmonellosis, tuberculosis.

Table 2.5
Relation Between Health Professionals Consulted and the Presence/Absence of Relevant Health Problems

Professional healthcare service	Health problem [HP]	Fisher exact test	last 5 years	last 5 years	In the last year		In the last 5 years	
					Has HP N	Does not have HP N	Has HP N	Does not have HP N
Physiotherapy	Back or spinal pain	<i>ns</i>	.001	<u>Yes</u>	7	29	15	43
				<u>No</u>	76 (91.6%) ^a	663	68 (81.9%)	649
Restricted mobility ^b	< .001	< .001	<u>Yes</u>	19	17	33	26	
			<u>No</u>	177 (90.3%)	565	163 (83.2%)	556	
Occupational therapy	Restricted mobility ^b	< .001	< .001	<u>Yes</u>	33	14	48	32
				<u>No</u>	163 (83.2%)	568	148 (75.5%)	550
Optometry/ Ophthalmology	Cataracts	.002	.025	<u>Yes</u>	17	218	20	338
				<u>No</u>	13 (43.3%)	529	10 (33.3%)	409
Vision problem other than caused by cataracts	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<u>Yes</u>	10	226	16	343	
			<u>No</u>	14 (58.3%)	528	8 (33.3%)	411	
Dentistry	Dental problem	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<u>Yes</u>	50	437	63	523
				<u>No</u>	32 (39.0%)	261	19 (23.2%)	175
Psychiatry	One or more mental health diagnoses	< .001	< .001	<u>Yes</u>	115	25	144	45
				<u>No</u>	169 (59.5%)	465	140 (49.3%)	445

Professional healthcare service	Health problem [HP]	Fisher exact test	In the last year		In the last 5 years	
			last 5 years	Has HP N	Does not have HP N	Has HP N
Psychology	One or more mental health diagnoses	< .001	<u>Yes</u>	33 251 (88.4%)	20 470	57 227 (79.9%)
Gynecology/ Urology	Urological problem/disease	.002	<u>Yes</u>	8 12 (60.0%)	91 665	14 6 (30.0%)
Neurology	Epilepsy	< .001	<u>Yes</u>	83 72 (46.5%)	39 584	100 55 (35.5%)
Cardiology	Heart disease	< .001	<u>Yes</u>	35 25 (41.7%)	22 695	45 15 (25.0%)
Gastro-enterology	Functional digestive disorder ^c	< .001	<u>Yes</u>	19 116 (85.9%)	9 633	31 104 (77.0%)
Endocrinology	Hypo/ hyperthyroidism	.002	<u>Yes</u>	10 84 (89.4%)	21 661	19 75 (79.8%)
Hematology	Blood problem	ns	<u>Yes</u>	2 19 (90.5%)	25 733	3 18 (85.7%)
ENT	Ear / hearing problem ^d	< .001	<u>Yes</u>	13 34 (72.3%)	53 674	19 28 (59.6%)
						76 651

Professional healthcare service	Health problem [HP]	Fisher exact test	In the last year				In the last 5 years			
			last 5 years	last 5 years	Consultation N	Has HP N	Does not have HP N	Has HP N	Does not have HP N	
Audiology	Ear / hearing problem ^d	< .001 < .001	Yes No	23 25 (52.1%)	27 703	27 703	29 19 (39.6%)	40 690		
Podiatry	Foot problem	ns	Yes No	0 8 (100.0%)	56 716	56 716	0 8 (100.0%)	80 692		
Dermatology	Skin condition	< .001 < .001	Yes No	32 67 (67.7%)	29 647	29 647	45 54 (54.5%)	61 615		

Notes. HP = health problem. ENT = ears, nose, and throat (otolaryngology).

^aThe percentages in parentheses are the proportions of the sample that did not consult the health specialist within the last 1 or 5 years prior to data collection among the ones who presented the health problem. For example, 83 participants had back or spinal pain. Among those, 91.6% [$76 / (76 + 7) = .916$] did not consult a physiotherapist in the last year.

^bRestricted mobility meaning the person needs assistance in certain situations or to be constantly assisted to get around or needs an ambulation aid such as a walker or a wheelchair, whether self-maneuvered or pushed.

^cFunctional digestive disorder such as constipation, functional diarrhea, gastroenteritis, colitis, flatulence, eructation, cyclical vomiting.

^dEar or hearing problems such as chronic ear infections, chronic ear pain, auditory processing disorders, hearing impairments.

2.5.2.3 Comparison of healthcare utilization with the general population

Table 2.6 compares the reported use of healthcare services during the previous year between our sample and population parameters for Québec's general population. There were significantly more consultations in general medicine and psychiatry reported for participants with ID than the general population. Those results are maintained across ID severity levels and whether participants had Down syndrome or not. Consultation rates in dentistry and psychology were similar among people with ID and the general population. The percentage of reported consultations in optometry/ophthalmology was significantly lower in people with ID, but the percentages in the general population and the mild or moderate ID and Down syndrome subgroups were comparable. Physiotherapy consultation rate was significantly lower in people with ID, however, this discrepancy was not maintained within the mild or moderate ID and the Down syndrome subgroups. Table 2.7 presents the comparison in cancer screenings between our sample and the general population. These tables also display stratified analyses by ID severity levels and the presence/absence of Down syndrome. There were no significant differences in reported breast cancer screenings between the participants with ID and the general population. However, the stratified analyses by ID severity levels revealed that women with severe or profound ID were reportedly less screened than women in the general population. The results suggest that significantly fewer participants with ID were screened for cervical cancer compared to the general population parameter, except for women with mild ID. Lastly, the rate of reported PSA blood tests done during the previous year was significantly higher in men with ID compared to the rate for men in the general population, except in men with mild ID or Down syndrome.

Table 2.6

*Comparison of Healthcare Services Utilization in the Last Year Between People With Intellectual Disability and the General Population
(After Adjusting for Differences in Age and Sex Distributions)*

Professional healthcare service	% of consultation in the general population	% of consultation in people with intellectual disability (age-sex-standardized prevalence rates)					
		Total sample	Mild ID	Moderate ID	Severe or profound ID	Down syndrome	Without Down syndrome
General medicine	69.2	$\chi^2(1) = 72.04, p < .001, N = 764$ 83.4*	$\chi^2(2) = 69.01, p < .001, N = 725$ 83.7*	$\chi^2(2) = 1.66, ns, N = 729$ 81.7*	$\chi^2(1) = 68.41, p < .001, N = 735$ 86.9 ^a	$\chi^2(1) = 68.41, p < .001, N = 735$ 87.5*	$\chi^2(1) = 68.41, p < .001, N = 735$ 82.1*
Dentistry	57.3	$\chi^2(1) = 0.40, ns, N = 769$ 56.2	$\chi^2(2) = 1.66, ns, N = 729$ 58.5	$\chi^2(1) = 1.66, ns, N = 723$ 32.5	$\chi^2(1) = 43.19, p < .001, N = 723$ 34.2	$\chi^2(1) = 33.10, p < .001, N = 740$ 52.3	$\chi^2(1) = 0.78, ns, N = 740$ 53.6
Optometry/Ophthalmology	39.3	$\chi^2(1) = 28.64, p < .001, N = 764$ 29.8*	$\chi^2(2) = 43.19, p < .001, N = 723$ 32.5	$\chi^2(2) = 14.09, p < .001, N = 724$ 34.2	$\chi^2(1) = 14.09, p < .001, N = 724$ 14.0*	$\chi^2(1) = 33.10, p < .001, N = 735$ 35.8	$\chi^2(1) = 33.10, p < .001, N = 735$ 57.3
Physiotherapy	7.3	$\chi^2(1) = 10.88, p < .001, N = 763$ 4.2*	$\chi^2(2) = 14.09, p < .001, N = 723$ 2.8 ^a	$\chi^2(2) = 3.7^a, N = 723$ 3.7 ^a	$\chi^2(1) = 13.31, p < .001, N = 735$ 6.2	$\chi^2(1) = 13.31, p < .001, N = 735$ 0.7 ^a	$\chi^2(1) = 13.31, p < .001, N = 735$ 27.9*
Psychology	5.0	$\chi^2(1) = 0.13, ns, N = 763$ 4.7	$\chi^2(2) = 6.67, p = .036, N = 723$ 7.7	$\chi^2(2) = 6.67, p = .036, N = 723$ 3.2	$\chi^2(1) = 3.99, p = .046, N = 735$ 3.8	$\chi^2(1) = 3.99, p = .046, N = 735$ 0.7 ^a	$\chi^2(1) = 3.99, p = .046, N = 735$ 5.0*
Psychiatry	1.3	$\chi^2(1) = 1149.45, p < .001, N = 763$ 15.2*	$\chi^2(2) = 1074.08, p < .001, N = 724$ 19.4*	$\chi^2(2) = 12.0*, N = 724$ 12.0*	$\chi^2(1) = 1273.34, p < .001, N = 737$ 12.5*	$\chi^2(1) = 1273.34, p < .001, N = 737$ 5.8*	$\chi^2(1) = 1273.34, p < .001, N = 737$ 17.7*

Notes. General medicine = consultation with a general practitioner/family physician.

* = significant results of the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}) with Bonferroni correction for the number of cells; 2 cells = p value of .025, 4 cells = p value of .013, 6 cells = p value of .008; hence indicating that the proportion significantly differs from the proportion found in the general population.

^a = significant results of the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}) considering an alpha level of .05.

Table 2.7
*Comparison of Healthcare Services Utilization in the Last Year Between People With Intellectual Disability and the General Population
(After Adjusting for Differences in Age and Sex Distributions)*

Type of preventive screening	% of use in the general population	% of use in people with intellectual disability (age-sex-standardized prevalence rates)			
		Total sample	Mild ID	Moderate ID	Severe or profound ID
Breast cancer screening (mammogram in the last 2 years, women aged 50 to 69)	65.0	60.9	72.1	64.1	7.1*
Cervical cancer screening (Pap test in the last 3 years, women aged 18 to 69)	70.1	47.2*	60.8	34.6*	42.1*
Prostate cancer screening (PSA blood test in the last year, men aged 50 and older)	17.9	43.6*	21.9	48.1*	55.6*
					0.0
					46.0*

Notes. * = significant results of the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}) with Bonferroni correction for the number of cells; 2 cells = p value of .025, 6 cells = p value of .008; hence indicating that the proportion significantly differs from the proportion found in the general population.

^a = significant results of the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}) considering an alpha level of .05.

2.5.3 Inferential analyses

Logistic regressions were computed to estimate the impact of residential settings and mobility on the likelihood that people with ID consulted healthcare professionals during the year prior to data collection, and had preventive screenings for breast, cervical, or prostate cancer.

2.5.3.1 Use of health services not influenced by residential settings and mobility levels

The regression models for consultations in psychiatry and dentistry, having had a mammogram in the previous two years (women aged 50 to 69), and having had a PSA blood test during the previous year (men aged 50 and over) were not statistically significant. The final model for optometry/ophthalmology consultations was significantly different compared to the null model, $\chi^2(10) = 41.21, p < .001, N = 738$, as was the model for Pap tests, $\chi^2(9) = 60.61, p < .001, N = 275$, but these were explained by control variables rather than by the independent variables.

2.5.3.2 Use of health services influenced by residential settings and mobility levels

The models for GP visits, $\chi^2(10) = 26.80, p = .003, N = 735$, physiotherapy, $\chi^2(10) = 47.31, p < .001, N = 737$, and psychology services, $\chi^2(10) = 47.48, p < .001, N = 736$, were statistically significant and explained by mobility levels and/or residential settings.

The model for GP visits shows that mobility is not related to a statistically significant level to this dependent variable, but that residential settings predict the reported consultations. Participants living in an apartment, $\beta = -.85, p = .018, 95\% \text{ CI } [-1.55, -0.14], OR = .43$, and those living in a family-type home, $\beta = -.65, p = .047, 95\% \text{ CI } [-1.29, -0.01], OR = .52$, were less likely to have reported visits to a GP than those in a

group or community home (reference group). Living with family members had no impact on reported consultations with the GP.

The model for physiotherapy shows that residential settings and mobility levels significantly predicted the reported consultations in the previous year. While living with family and living in an apartment were not significantly related to reported physiotherapy consultations, living in a family-type home significantly increased the odds of reported visits to this health professional compared to living in a group or community home (reference group), $\beta = 1.60$, $p = .026$, 95% CI [0.20, 3.00], $OR = 4.93$. Walking independently, $\beta = -2.24$, $p < .001$, 95% CI [-3.30, -1.18], $OR = .11$, and needing some assistance to get around, $\beta = -1.43$, $p = .020$, 95% CI [-2.63, -0.23], $OR = .24$, decreased the odds of reported physiotherapy consultations compared to when constant assistance was needed to support mobility (reference group).

Lastly, reported psychology consultations were not influenced by the participants' type of residential setting, but autonomy regarding mobility was significantly associated with a higher frequency of visits than what was reported for participants who need constant support to get around (reference group), $\beta = 18.96$, $p < .001$, 95% CI [17.99, 19.93], $OR = 172171219.18$.

2.6 Discussion

We assessed the patterns of healthcare services utilization among individuals with ID aged 15 years and older. Preventive cancer screenings and visits in general practice medicine, psychology, psychiatry, optometry/ophthalmology, dentistry, and physiotherapy were compared to the general population parameters. In addition to the comparisons, a significant contribution of our study is to have collected information about all the health services possibly received by the participants, rather than having targeted one or more services in particular, thus allowing us to obtain a portrait as complete as possible of the healthcare services used. Although our findings showed that people with ID consulted a diverse array of healthcare professionals, which is coherent with their complex healthcare needs (see Morin et al., 2012), they highlighted the presence of disparities, especially for those with more severe ID, and this despite healthcare and specialized services being universally available to people with ID in Québec.

Around a third (30%) of the participants reported not having had a comprehensive medical examination performed in the year preceding data collection, which is non-consistent with the current consensus on best practice guidelines for primary care practice for people with ID (see Sullivan et al., 2018). Health check-ups performed by GPs/family physicians are presumed to lead to proper identification and follow-up of health conditions. Our findings revealed that having had a comprehensive annual medical exam was correlated with the reported consultations in gynecology/urology, optometry/ophthalmology, dentistry, and gastroenterology. These results are consistent with previously published research (e.g., Baxter et al., 2006; Robertson et al., 2014) demonstrating the importance of health checks to address frequently under-recognized health problems in people with intellectual disabilities. We also explored the presence of unmet healthcare needs of people with ID in relation to the presence of physical and mental health conditions. In general, a larger proportion of

participants were able to access healthcare specialists relevant to their health issues during the five-year period that preceded data collection as opposed to one year only. There were significant associations between the presence of health conditions and access to the corresponding healthcare professional, except for hematology (although a very low percentage of participants reported blood problems), dental, vision, and foot problems. We hypothesize that these pairings did not reach statistical significance because in some instances the healthcare specialists might have been consulted for prevention purposes, rather than treatment. For instance, 60% of the participants reported experiencing eye problems without having seen an optometrist in the previous year; it is possible that the problem could already be corrected with no need to adjust the eyeglass prescription. Nonetheless, per best practice guidelines (e.g., Sullivan et al., 2018), a visual acuity test, for example by Snellen chart, and an exam of ocular health, should be performed annually. In our sample, an alarming 54% of participants reported not having consulted in optometry/ophthalmology in the previous five years.

Regarding mental health, our findings indicate that people with ID across severity levels and regardless of comorbid Down syndrome access psychiatric services more than the general population, but not psychological services, suggesting that different treatment options may be more prevalent depending on the level of intellectual and adaptive functioning (e.g., psychotherapy versus medication). This finding highlights similar conclusions made in other studies (e.g., Fredheim et al., 2013), stressing the need for additional work at making psychotherapy more accessible to individuals with cognitive and communication deficits as well as additional training of clinicians who work with people with ID.

Regarding the use of physiotherapy services, people with Down syndrome reported the lowest rates. This finding is preoccupying considering that Down syndrome is associated with the presence of musculoskeletal problems (e.g., hypotonia, ligament laxity) potentially leading to pain and mobility problems that may be prevented or addressed with physical therapy (Skotko & Tenenbaum, 2016).

People with and without ID equivalently used dentistry services. Nonetheless, as reflected by the percentage of non-addressed dental problems (40%) reported for our sample, even if services are accessed at similar frequencies than in the general population, it does not mean that it is enough to meet the needs of people with ID. Disparities in oral healthcare services have indeed been cited as a major concern for people with ID for decades. Moreover, it is important to highlight that although comparable proportions were found for some other healthcare services, there could still be health inequities stemming from health services access when compared to people without ID. Given that health equity represents that everyone has equal chances of being healthy (Braveman & Gruskin, 2003), and given that people with ID are at increased risk of presenting secondary health problems, people with ID might not only need the same access and amount of healthcare services than the general population but they might, in fact, need greater access to these services. These findings are critically important for all healthcare stakeholders to take note, especially policymakers.

Regarding preventive cancer screenings, we found that mammogram exam rates for women between the ages of 50 and 69 years were comparable for women with mild or moderate ID and women without ID. This finding although different than previously reported by others (see Havercamp & Scott, 2015; Ouellette-Kuntz et al., 2015) is encouraging and might be explained by a public health breast cancer awareness campaign initiated in 1998 in Québec, whereby all women aged 50 to 69 years receive every other year a written notice inviting them to a free screening

(Gouvernement du Québec, 2019). Women with Down syndrome or severe/profound ID were reportedly, however, significantly less screened for breast cancer than women in the general population (respectively around three and nine times less likely). These findings may provide support for the effectiveness of sustained public health awareness campaigns that target all people, including adults with intellectual disabilities, and especially those with severe or profound ID. For cervical cancer screening, we found that women aged 18 to 69 years were 1.5 times less likely to have had a Pap test in the previous three years than women without ID (70.1% versus 47.2%), which is in keeping with formerly published literature that reported that women with intellectual and developmental disabilities were up to three times less likely to be screened (e.g., Havercamp & Scott, 2015; Ouellette-Kuntz et al., 2015). In the stratification by severity of ID, the difference was not maintained in the mild ID subgroup but remained significant in all the other subgroups. These findings remind us that the sexual health of women with ID, and even more so of women with more severe ID, is too often overlooked. It may be because obtaining consent (Ouellette-Kuntz et al., 2015) and performing a procedure as intrusive as a Pap test may be more complicated with women with ID. Perhaps it is also because some believe that Pap tests are not needed when a woman is sexually inactive (Swaine et al., 2013), or assumed so (Ouellette-Kuntz et al., 2015). Even when a woman is sexually inactive, it is still important to perform Pap tests as recommended by best-practice guidelines since cervical cancer may be caused by risk factors, even if less likely, other than sexually transmitted viruses like HPV (American Cancer Society, 2019). It is also important because women with ID are at greater risk of sexual assault than women without ID, and often do not report it (e.g., McGilloway et al., 2018). Regarding PSA blood test for early prostate cancer detection during the previous year in men aged 50 and over, we found that the reported rates for men with ID were overall nearly 2.5 times the rates reported by men without ID, 43.6% versus 17.9% respectively. That percentage, however, appears to have been driven by the rates found in men with moderate or severe/profound ID. Being over-screened may not

necessarily be a good thing when it comes to PSA blood tests; the guidelines regarding this screening has recently come under some question because of its high rates of false-positive results that often lead to unnecessary medical interventions, which come with a series of side effects that may negatively impact the person's quality of life. Recent revisions to the relevant guidelines have argued that the advantages, risks, and limitations of PSA screening need to be thoroughly discussed with the patient to ensure a fully informed consent (e.g., Canadian Cancer Society, 2019). Knowing that people with ID may need more support with making complex medical decisions, these results have important clinical implications. Still, it is encouraging to see that respondents reported no PSA blood tests in men with Down syndrome, considering that this screening is not recommended for men with Down syndrome since they infrequently develop prostate cancer (Skotko & Tenenbaum, 2016).

Given the way services are delivered is different since the deinstitutionalization of people with ID, and that to our knowledge there was no study in Québec that examined whether mobility limitations and the type of residential setting prevented participants from accessing healthcare services in the community, we were interested in providing statistical data on that matter. Comfortingly, our findings seem to indicate that these two variables have a low to modest effect on the access to healthcare services. We found no correlation between the reported mobility level of the participants or where they lived and the reported frequency of visits in psychiatry, dentistry, optometry/ophthalmology, and the three preventive cancer screenings examined in this study (i.e., PSA test, Pap test, mammogram). Similarly to the findings reported by McConkey et al. (2015) about residential settings and access to healthcare, we found that living in an apartment decreased the odds by 2.3 times that a GP/family physician was consulted in the past year compared to living in a group home setting. It is possible that people with ID living in apartments went to see their GP less frequently because it is more likely that people living in less controlled

settings present with fewer medical problems (Lifshitz & Merrick, 2003). Although, given that general medicine visits are known to be effective in the early detection of potential health conditions that may require more intensive or specialized treatment, supporting regular visits may be beneficial in reducing the risk of greater health problems in the long term. Hence, it may be important to ensure that people with ID living in apartments be supported to visit their GP for a comprehensive medical examination at least annually. Lastly, walking independently increased exponentially the odds of accessing psychological services. This finding has implications for self-determination, suggesting that health promotion efforts should aim at increasing awareness in family members and staff who support people with ID in terms of needs for mental health services.

2.6.1 Limitations

Although our findings highlighted differences in access to healthcare services between people with and without ID, our study is limited by the type of respondents recruited since the information was mainly provided by proxies rather than directly from the individual with ID. Moreover, our findings may not be generalizable to all individuals with ID, since our sample was mainly recruited through state-funded intellectual disabilities services and supports, and consequently, people with milder ID not needing or accessing intellectual disabilities services were underrepresented in our sample. Although providing important statistical information on the health of people with ID, a longitudinal methodology would allow for further analysis of the relationship between health status and access to healthcare services among people with ID.

2.6.2 Conclusion

This study provided additional information into the access to healthcare services by people with ID across the ability spectrum. Our hope for this study is to increase awareness in family members, direct support professionals, policymakers, as well as in individuals with ID themselves, regarding the unmet healthcare needs of this population. We also hope that our findings will help better shape public health information and promotion campaigns aimed at reducing health inequities. Our results highlighted the need for large-scale healthcare promotion efforts to adapt their messaging to target people with more severe intellectual limitations as well as their caregivers, particularly with respect to oral health, vision health, mental health, and preventive cancer screenings. There is an increasing body of evidence regarding the specific healthcare needs of people with ID (e.g., Sullivan et al., 2018), yet our findings support the idea that the presence of healthcare services alone does not guarantee access, neither the implementation of existing guidelines. There is still much to do to ensure equitable accessibility to healthcare services for all people in our communities, including the pursuit of research to inform access, use and quality of healthcare services, as well as further implementation of systemic strategies. These may aim at increasing the training of healthcare professionals regarding ID and supporting their practice with measures like improved health records with electronic decision-making support tools or incentives to allow for longer medical appointments when needed (e.g., Lennox et al., 2015; Selick et al., 2018).

2.7 References

- American Cancer Society. (2019). *Cervical cancer*. https://www.cancer.org/cancer/ce_rvical-cancer
- Balogh, R. S., Hunter, D., & Ouellette-Kuntz, H. (2005). Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995-2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00247.x>
- Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D., & Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *British Journal of General Practice*, 56(523), 93–98.
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H., & Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: A retrospective matched cohort study. *BMJ Open*, 8, e020268. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>
- Braveman, P., & Gruskin, S. (2003). Defining equity in health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57(4), 254–258. <https://doi.org/10.1136/jech.57.4.254>
- Canadian Cancer Society. (2019). *Prostate-specific antigen (PSA) test*. <https://www.cancer.ca>
- Cooper, S.-A., Hughes-McCormack, L., Greenlaw, N., McConnachie, A., Allan, L., Baltzer, M., McArthur, L., Henderson, A., Melville, C., McSkimming, P., & Morrison, J. (2018). Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(S1), 68–81. <https://doi.org/10.1111/jar.12386>
- Ervin, D. A., & Rubin, I. L. (2016). Assessing health and quality of care. In: I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 2, pp. 1913–1918). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_146

- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2009). *Indicateurs de gestion 2007-2008*. <http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/crdited/ide6186.pdf>
- Felce, D., Baxter, H., Lowe, K., Dunstan, F., Houston, H., Jones, G., Felce, J., & Kerr, M. (2008). The impact of repeated health checks for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 585–596. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00441.x>
- Fredheim, T., Haavet, O. R., Danbolt, L. J., Kjønsberg, K., & Lien, L. (2013). Intellectual disability and mental health problems: A qualitative study of general practitioners' views. *BMJ Open*, 3, e002283. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-s002283>
- Glover, G. (2015). Numbers and policy in care for people with intellectual disability in the United Kingdom. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 12–21. <https://doi.org/10.1111/jar.12131>
- Gouvernement du Québec. (2019). *Québec breast cancer screening program*. <https://www.quebec.ca/en/health/advice-and-prevention>
- Grier, E., Abells, D., Casson, I., Gemmill, M., Ladouceur, J., Lepp, A., Niel, U., Sacks, S., & Sue, K. (2018). Managing complexity in care of patients with intellectual and developmental disabilities: Natural fit for the family physician as an expert generalist. *Canadian Family Physician*, 64(S2), S15–S22.
- Havercamp, S. M., Scandlin, D., & Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119(4), 418–426. <https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.05.006>
- Havercamp, S. M., & Scott, H. M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>
- Jensen, K. M., Taylor, L. C., & Davis, M. M. (2013). Primary care for adults with Down syndrome: Adherence to preventive healthcare recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 409–421. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01545.x>

- Keon, W. J., & Pépin, L. (2009). *A healthy, productive Canada: A determinant of health approach*. Senate of Canada. <https://sencanada.ca/content/sen/Committee/402/popu/rep/rephealthjun09-e.pdf>
- Lennox, N., Van Driel, M. L., & van Dooren, K. (2015). Supporting primary healthcare professionals to care for people with intellectual disability: A research agenda. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 33–42. <https://doi.org/10.1111/jar.12132>
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: A study to compare community residence with living at home. *Health and Social Care in the Community*, 11(4), 364–371. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2003.00435.x>
- Lollar, D. J., & Phelps, R. A. (2016). Health is more than medicine. In: I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 1, pp. 15–29). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_2
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Lunsky, Y., Balogh, R., Sullivan, W. F., & Jaakkimainen, R. L. (2014). Periodic health examinations for adults with developmental disabilities: Are we doing enough? *Canadian Family Physician*, 60(2), 109–110.
- Lunsky, Y., Klein-Geltink, J. E., & Yates E. A. (Eds.). (2013). *Atlas on the primary care of adults with developmental disabilities in Ontario*. Institute for Clinical Evaluative Sciences, Centre for Addiction and Mental Health. <https://www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/HCARDD+ATLAS/2c8e33ef-2349-4b40-90bd-ee6e196d7e90>
- McConkey, R., Taggart, L., & Kane, M. (2015). Optimizing the uptake of health checks for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(3), 205–214, <https://doi.org/10.1177/1744629514568437>

- McGilloway, C., Smith, D., & Galvin, R. (2018). Barriers faced by adults with intellectual disabilities who experience sexual assault: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2018, 1–16. <https://doi.org/10.1111/jar.12445>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, Institut national de santé publique du Québec, Institut de la statistique du Québec, & Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. (2016). *Eco-Santé Québec* [Online software with datasets]. <http://www.ecosante.fr/>
- Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455–463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>
- Naaldenberg, J., Banks, R., Lennox, N., Ouellette-Kunz, H., Meijer, M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Health inequity in people with intellectual disabilities: From evidence to action applying an appreciative inquiry approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 3–11. <https://doi.org/10.1111/jar.12130>
- National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services & Human Services Research Institute. (2019). *2017-2018 In-Person Survey national report part I: Data*. <https://www.nationalcoreindicators.org/survey-reports/2019/>
- O'Hara, D. (2016). International perspectives on the delivery of health care. In: I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 1, pp. 169–176). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_15
- O'Leary, L., Cooper, S.-A., & Hughes-McCormack. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325–342. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

- 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/10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x>
- Ouellette-Kuntz, H., Cobigo, V., Balogh, R., Wilton, A., & Lunsky, Y. (2015). The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 43–54. <https://doi.org/10.1111/jar.12133>
- Ouellette-Kuntz, H., Garcin, N., Lewis, M. E. S., Minnes, P., Martin, C., & Holden, J. J. A. (2005). Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disabilities. *Canadian Journal of Public Health*, 96(S2), S8–S22. <https://doi.org/10.1007/BF03403699>
- Parlalis, S. K. (2011). Organizational changes and job satisfaction among support staff. *Journal of Social Service Research*, 37(2), 197–216. <https://doi.org/10.1080/01488376.2011.547737>
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: An updated systematic review of evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2450–2462. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.007>
- Ruof, M. C. (2004). Vulnerability, vulnerable populations, and policy. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 14(4), 411–425. <https://doi.org/10.1353/ken.2004.0044>
- Selick, A., Durbin, J., Casson, I., Lee, J., & Lunsky, Y. (2018). Barriers and facilitators to improving health care for adults with intellectual and developmental disabilities: What do staff tell us? *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice*, 38(10), 349–357. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.38.10.01>
- Skotko, B. G., & Tenenbaum, A. (2016). Down syndrome. In: I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 1, pp. 739–750). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_63

- Smith, G., Ouellette-Kuntz, H., & Green, M. (2019). Comprehensive preventive care assessments for adults with intellectual and developmental disabilities: Part 2: 2003 to 2014. *Canadian Family Physician*, 65(S1), S53–S58.
- Special Olympics Kansas. (2019). *Healthy Athletes worldwide exam results 2011-2016*. <http://ksso.org/outside-of-sports/healthy-athletes/>
- Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., ... Witherbee, S. (2018). Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician*, 64(4), 254–279.
- Swaine, J. G., Dababnah, S., Parish, S. L., & Luken, K. (2013). Family caregivers' perspectives on barriers and facilitators of cervical and breast cancer screening for women with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(1), 62–73. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.01.062>
- Weise, J., & Trollor, J. N. (2018). Preparedness and training needs of an Australian public mental health workforce in intellectual disability mental health. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 431–440. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310825>
- World Health Organization. (2007). *Atlas: Global resources for persons with intellectual disabilities*. https://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/atlas_intellectual_disabilities_2007/en/
- World Health Organization. (2011). *World report on disability 2011*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1
- World Health Organization. (2019). *The determinants of health*. <https://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>

CHAPITRE III

DEUXIÈME ÉTUDE :

ANALYSIS OF DISPARITIES IN HEALTH BEHAVIORS BETWEEN PEOPLE WITH AND WITHOUT INTELLECTUAL DISABILITY

Julie Maltais¹, Diane Morin¹, Marc J. Tassé²

¹ Université du Québec à Montréal, Canada

² Nisonger Center, The Ohio State University, USA

Article soumis à la revue *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*

3.1 Abstract

Background. Monitoring and fostering healthy behaviors such as regular exercising, eating healthy foods and avoiding substance use could contribute to improved health, well-being and reducing health inequities among people with intellectual disability (ID). *Method.* We standardized and analyzed data on health behaviors gathered through a mailed survey from 791 individuals with ID in Québec, Canada (aged 15-82) and compared it with data from the general population. *Results.* People with ID had significantly lower use of tobacco, alcohol, drugs, perceived their eating habits more positively and had lower levels of physical activity than the general population. Demographic factors associated with healthier behaviors were the severity of ID, the presence of Down syndrome, residential settings, mobility, income, age, and sex. *Conclusions.* Our results identify individuals with ID who may be most at risk of developing unhealthy habits, and consequently, could help identify potential targets of intervention for the prevention of chronic diseases. Implications for future research are discussed.

Keywords: eating habits, health behaviors, intellectual disability, lifestyle habits, physical activity, substance use

3.2 Résumé

Contexte. La surveillance et la promotion de saines habitudes de vie telles que la pratique régulière d'activités physiques, une alimentation équilibrée et éviter la consommation de substances, peuvent contribuer à améliorer la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), leur bien-être, ainsi qu'à réduire les iniquités en matière de santé au sein de la population. *Méthode.* Nous avons recueilli et analysé des données sur les habitudes de vie de 791 personnes (âgées de 15 à 82 ans) présentant une DI résidant au Québec, Canada, à l'aide d'un sondage postal à travers la province. Ces données ont été standardisées en les pondérant en fonction de la distribution selon l'âge et le sexe dans la population générale afin de procéder à une comparaison des données entre notre échantillon et les données de la population générale québécoise retrouvées dans *Eco-Santé*. *Résultats.* Comparativement à la population générale, les personnes ayant une DI présentaient une consommation significativement plus basse de tabac, d'alcool et de drogues, percevaient leurs habitudes alimentaires plus positivement et rapportaient plus de sédentarité. Les facteurs associés à de saines habitudes comprenaient la sévérité de la DI, la présence du syndrome de Down, le type de milieu résidentiel, la mobilité, le revenu, l'âge et le sexe. *Conclusion.* Nos résultats permettent de cibler les personnes ayant une DI qui sont les plus à risque de développer des comportements nuisibles pour leur santé, ce qui permettrait d'orienter de la façon la plus judicieuse possible les interventions de prévention des maladies chroniques. Des pistes de recherches futures sont discutées.

Mots-clés : activité physique, déficience intellectuelle, habitudes alimentaires, habitudes de vie, comportements de santé, consommation de substances

3.3 Introduction

People with intellectual disability (ID) present with both a shortened life expectancy on average by 20 years compared to the general population (e.g., O'Leary et al., 2018) and similar to higher rates of chronic diseases (e.g., Krahn & Fox, 2014). It is important to study differences in health between the general population and people with ID, but also the concept of inequity since all health differences cannot be eliminated (e.g., Braveman & Gruskin, 2003; Whitehead, 1991). This paper will hence focus on one of the modifiable determinants of health inequities in people with ID: health behaviors.

In the past decades, the focus of public health campaigns has shifted from the prevention of infectious diseases to the promotion of healthy lifestyles that can significantly reduce the likelihood of chronic noncommunicable diseases, which are now recognized as the leading cause of mortality and premature death in the general population (e.g., Higginson & Widerburg, 2009; World Health Organization [WHO], 2014). Health behaviors include routine habits that affect one's health (Chevalier, 2016). It is well established that diseases such as cardiovascular problems, type-2 diabetes, and mental health issues like depression may in part stem from modifiable unhealthy lifestyle habits (e.g., WHO, 2014). Although the underlying causes and patterns associated with mortality may vary between people with and without ID and that more research is recommended in that area (e.g., O'Leary et al., 2018; Stankiewicz et al., 2018; Trollor et al., 2017), previously published research advocates that the promotion of healthy lifestyle habits, combined with greater access to, and quality of healthcare, may be key aspects in the prevention of avoidable noncommunicable diseases in people with ID, and ultimately, in contributing to increasing their life expectancy and quality of life (e.g., Krahn & Fox, 2014, O'Leary et al., 2018). Moreover, with the anticipated aging of the population of people with ID, it is estimated that the same lifestyle and aging-associated diseases observed in

the general population will also become more prevalent in individuals with ID (e.g., Krahn & Fox, 2014; Troller et al., 2017), adding to the already high rates of chronic diseases observed at the moment.

Although health behaviors may reflect personal choices, the adoption of healthy habits is also dependent on one's socioeconomic condition, living environment, factors related to systems and the global context (e.g., Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2010). People with ID are at risk of sedentary behaviors (e.g., Havercamp & Scott, 2015; Robertson et al., 2018), all the more those with severe ID living in controlled settings (Robertson et al., 2000). Individuals with ID are also at risk of malnutrition and eating challenges that affect health and quality of life (e.g., Torres Mughal & Novak, 2016). As for substance use, studies reported low rates of alcohol consumption (e.g., Robertson et al., 2020), as well as of tobacco use in adults with ID (e.g., Eisenbaum, 2018; Havercamp & Scott, 2015), but higher rates of smoking in adolescents were reported compared to their peers without ID (Emerson & Turnbull, 2005; Robertson et al., 2020). Still, alcohol appears to be the most frequently used substance (Taggart et al., 2006).

Individuals with ID are rarely included in population health surveys (e.g., Feldman, et al., 2014). As a result, we have limited population-based data on the health of those with ID limiting our ability to compare the population of people with ID and the general population, which would be helpful in reducing health inequities among vulnerable populations and promoting well-being (Linehan et al., 2009). As suggested by Brehmer-Rinderer et al. (2014), Melville et al., (2017) and Roberston et al. (2018a), there is limited evidence regarding contributing factors to fully explain the sedentary habits and health behaviors observed in people with ID. Initiatives in the United States (e.g., National Core Indicators, <https://www.nationalcoreindicators.org>) and in the European Union (Pomona Project, see Noonan Walsh et al., 2005) have provided helpful guidelines for the health surveillance of people with ID by

designing health indicators to specifically acquire health data on this population. To our knowledge, no such initiative has been carried-out in Québec, Canada. With the development of health indicators for health behaviors adapted to people with ID with a format comparable to indicators available for the general population (see the Method section), our study aims at comparing the health behaviors of teenagers and adults with and without ID. This study also aims at better understanding the health behaviors of people with ID by exploring associated demographic factors such as age, sex, known etiology and severity of ID, income, mobility, and type of residential setting.

3.4 Method

3.4.1 Participants

This study conducts secondary analyses of data collected during an earlier study on the health status of people with ID in Québec, Canada (see Morin, et al., 2012). Our final sample consists of 791 participants with ID aged 15 to 82 ($M = 35.7$; $SD = 13.9$). Fifty percent of the sample were women and approximately one fifth of the sample had Down syndrome. As reported by Morin et al. (2012) regarding the representativeness of the sample to the population of service users receiving care through provincially operated ID agencies in Québec ($N = 18\,506$; Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2009), our sample comprised slightly more people between 22 and 44 years of age (53.2% vs. 48.7%, $\chi^2(3) = 40.77$, $p < .001$), women (49.9% vs. 45.0%, $\chi^2(1) = 7.79$, $p = .005$), and fewer people with mild ID (32.9% vs. 38.2%), profound ID (5.2% vs. 10.6%), than moderate ID (46.4% vs. 37.5%, $\chi^2(3) = 48.40$, $p < .001$). See Table 3.1 for demographic characteristics of the participants. Inclusion criteria were as follows: being 15 years of age or older to match the age range of the data for the general population, having a diagnosis of ID

and living in Québec. No exclusion criteria were applied. At the time of data collection, ID diagnoses were aligned with AAIDD's previous definition of ID (see Luckasson et al., 2002), in which the level of ID corresponds to the level of intellectual limitations.

Table 3.1
Descriptive Statistics

Variable	Total sample	
	N	(%)
Age categories (in years)		
15-19	102	(12.9)
20-24	100	(12.7)
25-29	111	(14.1)
30-34	97	(12.3)
35-39	75	(9.5)
40-44	73	(9.3)
45-49	87	(11.0)
50-54	60	(7.6)
55-59	47	(6.0)
60-64	18	(2.3)
65-69	11	(1.4)
70-74	3	(0.4)
75-79	4	(0.5)
80-82	1	(0.1)
Sex		
Female	395	(49.9)
Male	396	(50.1)
Severity level of ID		
Mild	259	(32.9)
Moderate	366	(46.4)
Severe	88	(11.2)
Profound	41	(5.2)
Unknown	34	(4.3)

Variable	Total sample	
	N	(%)
Etiology		
No genetic syndrome	519	(67.9)
Down syndrome	161	(21.1)
Other syndrome	84	(11.0)
Autism spectrum disorder		
No	714	(90.7)
Yes	73	(9.3)
Mobility/getting around		
Walks independently	589	(74.5)
Needs assistance in certain situations	133	(16.8)
Needs constant assistance ^a	69	(8.7)
Living environment		
Biological family	386	(49.1)
Apartment	92	(11.7)
Family-type residence	143	(18.2)
Group or community home	165	(21.0)
Geographical location		
Rural location	126	(16.8)
Urban location	623	(83.2)
Annual gross income (CAD)		
< 5 000\$	125	(18.0)
5 000\$ - 9 999\$	280	(40.3)
10 000\$ - 14 999\$	275	(39.6)
15 000\$ - 19 999\$	12	(1.7)
> 20 000\$	3	(0.4)
Work status		
Employed	306	(38.8)
Unemployed	483	(61.2)

Note. CAD = Canadian dollars. Participants who reported being employed indicated being working 22 hours on average per week ($SD = 9.89$ hours).

^aThe person needs to be constantly assisted to get around or needs an ambulation aid such as a walker or a wheelchair, whether self-maneuvered or pushed.

3.4.2 Measures

3.4.2.1 General population

A governmental database, *Eco-Santé Québec* (MSSS et al., 2016), was selected to compare the health of our sample of individuals with ID to the health of the general population. This publicly available national database contains data from yearly census-based surveys about determinants of health and the health status of Québec's general population aged 15 years and older. The health-related behavioral indicators available in Eco-Santé are: frequency of physical activity, perception of the quality of eating habits, smoking, alcohol and drug consumption. Therefore, these were the lifestyle habits targeted in our study.

3.4.2.2 Our sample

In order to obtain a comprehensive portrait of the health status of people with ID, a demographic questionnaire containing 46 items was developed by the research team (see Morin et al., 2012). This demographic form provided data on characteristics such as the presence of genetic syndromes, level of intellectual functioning, chronic physical health conditions and psychiatric diagnoses as reported in the medical file of the participants, psychological well-being, health behaviors, sexual health, challenging behaviors, medication intake, and the use of health services.

To ensure the comparability of our data with the Eco-Santé database, we applied the same categories of answers in our mailed survey. The eating habits item consisted of having the respondents rate the eating habits of the person with ID compared to same-age peers without ID on a 5-point scale ranging from 1 (*poor*) to 5 (*excellent*). For all survey items, the respondents could also indicate that they didn't know the answer. The frequency of physical activity was assessed by asking how often the person with ID had engaged in physical activity for a 20- to 30-minute period each week over the last three months using a 3-point scale ranging from 1 (*less than once a week*) to 3

(*about 3 times or more per week*). Respondents were also asked in an open-ended question to specify the type of physical activities practiced. For smoking, the number of cigarettes smoked per day was queried on a 4-point scale ranging from 0 (*0 cigarettes*) to 3 (*26 cigarettes or more*). For alcohol consumption, respondents indicated the number of alcoholic drinks consumed over the last 7 days, with an alcoholic drink being equivalent to either a 12 oz bottle of beer, a 4 to 5 oz glass of wine or a 1 to 1.5 oz glass of liquor or spirits. The 4-point scale ranged from 0 (*0 drinks*) to 3 (*14 or more drinks*). This scale is slightly different from the one in Eco-Santé, which used a yes/no format asking if the person drank 14 alcoholic beverages or more over the last week. For drug use, respondents answered a yes/no question regarding the participant's consumption of illicit drugs over the last 12 months. Respondents were also invited to specify the type and frequency of drug use per month.

3.4.3 Procedure

Ethics approval for the research project was obtained from the Université du Québec à Montréal Institutional Ethics Board in conformance with the National Tri-Council guidelines and from the ethics board mandated by Québec's government for the research projects conducted in collaboration with provincially operated agencies providing services to individuals with ID/autism spectrum disorder (ASD).

For recruitment of participants, all agencies (all are public) providing health and social services to people with ID in the province were solicited; 22 out of 47 agreed to participate, covering 14 of the 17 administrative regions of the province. The participating agencies were mainly the ones providing ID specialized services in contrast with general care. Correspondingly, 86.0% of participants in the final sample were recruited via provincial service agencies specializing in serving people with ID and ASD, and the balance through regional health and social service centers mandated to provide services for all Québec citizens (8.0%) and through a province-

wide association for people with ID (6.0%).

The questionnaires were mailed to a contact person chosen within each participating agency who also received instructions regarding the procedure to be used to randomly select individuals in their service population who met the inclusion criteria (i.e., having a diagnosis of ID, being 15 years of age or older, residing in Québec). The contact person forwarded by mail the questionnaires to prospective participants together with instructions, a consent form, and a postage-paid envelope for the respondent to return the completed questionnaire and consent form directly to the research team. We received written consent from all participants.

Questionnaires were completed either through self-report (7.6%, $N = 60$), a family member (65.8%, $N = 518$) or direct support staff (26.6%, $N = 209$). Direct support staff reported having known the assessed individual for an average of 7.0 years ($SD = 7.6$ years).

3.4.4 Data analysis

Statistical analyses were performed using Microsoft Excel 2011 and IBM SPSS Statistics version 25. A preliminary analysis of the data was carried out on chronological age of the person with ID: skewness was corrected with a square root transformation and no outliers were found. Descriptive statistics were produced to characterize the sample. Eco-Santé Québec data for 2009 was used (MSSS et al., 2016), which is the closest year of data available to our survey that took place in 2009-2010. Chi-square goodness of fit tests were performed to compare the health behaviors in people with ID and the general population, with stratified analyses by severity level of ID. Standardized rates weighted for age and sex distributions representativeness were used. Bonferroni correction was used for the post hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}). Descriptive analyses for the health behaviors variables were produced, providing further information concerning the frequency and

type of substance used, and the types of physical activities. Pearson correlation coefficients between the different health behaviors were estimated. Lastly, phi (ϕ), point-biserial and Pearson correlations were computed to explore how the demographic characteristics of the participants with ID related to their health behaviors. Thereafter, regression analyses were carried out, either ordinal or logistic, depending on the format of the dependent variable (ordinal for eating habits and physical activity, logistic for the use of substances).

3.5 Results

3.5.1 Descriptive analyses

Table 3.1 shows demographic characteristics of the participants. Additional descriptive statistics were computed, highlighting that in our sample mobility decreased with ID severity (88.0% walked independently in the mild ID range, 77.6% in moderate ID, 52.3% in severe ID, and 14.6% in profound ID, $\chi^2 (6) = 183.92, p < .001$). Moreover, in comparison to participants with mild or moderate ID, fewer participants with severe or profound ID lived with their family (38.3% versus 51.8%) or in an apartment (3.1% versus 13.3%, $\chi^2 (3) = 36.66, p < .001$). There were no sex differences across ID severity levels ($\chi^2 (3) = 4.26, p = .235$).

Table 3.2 presents descriptive statistics for the health behaviors as well as chi-squares that will be reviewed in the section about the comparisons with the general population. Respondents reported that 90.5% of the participants with ID did not drink alcohol at all. Among the ones who consumed alcohol, although fewer than 14 drinks per week ($N = 74$), 91.9% ($N = 68$) reported a weekly consumption of 1 to 6 drinks and 8.1% ($N = 6$) reported the consumption of 7 to 13 drinks per week. Among the participants who reported use of illicit drugs ($N = 8$), half did not specify the type consumed, one reported amphetamine use and three reported cannabis use at the

frequency of one to six times per month. No respondents reported a consumption frequency above 1 to 13 times per month.

Figure 3.1 illustrates the types of activities practiced by the total sample and separately by severity of ID levels; 42.6% of the sample engaged in one physical activity, 28.9% engaged in two activities, 13.3% engaged in three activities and 8.9% reported being engaged in four to seven different physical activities over the last three months. *Other sports* included other team sports (badminton, curling, ringette, softball, volleyball), physical education at school, boxing, horseback riding, martial arts, tennis, trampoline, and yoga. The type of activities was also examined by age range (youth: 15-24 years old, adults: 25-64 years old, seniors: 65 years old and older). We observed that participants under the age of 65 engaged in a wide variety of physical activities (all the sports mentioned previously), with the youngest participants (15 to 24 years old) engaging in more physically intense activities (e.g., running, swimming, soccer, skating) than the participants in the older age groups. Seniors reported engaging solely in walking and bowling.

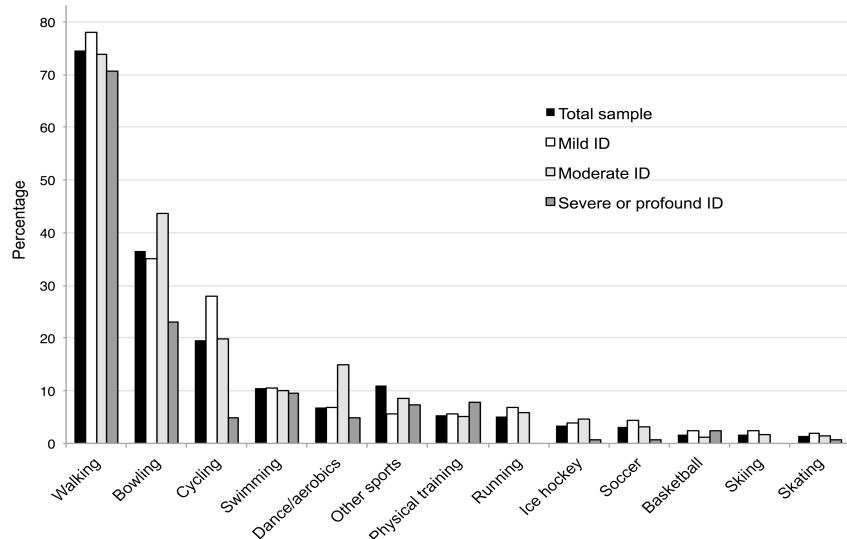


Figure 3.1. Physical activities reported by the participants with intellectual disability

3.5.2 Comparisons with the general population

Table 3.2 compares standardized rates of health behaviors between the participants with ID and the general population.

*Table 3.2
Comparison of Health Behaviors Between People With Intellectual Disability and the General Population (After Adjusting for Differences in Age and Sex Distributions)*

Health-related behavior	% in the general population	% in people with intellectual disability (age-sex-standardized prevalence rates)		Severe or profound ID
		Total sample	ID	
$\chi^2 (2) = 122.22, p < .001, N = 760$				
Perception of eating habits (on average for the last three months)				
Poor to average	15.3	18.4 ^a	24.6*	13.9
Good	45.3	25.7*	26.6*	24.1*
Very good to excellent	39.4	55.9*	48.8 ^a	62.0*
$\chi^2 (2) = 148.13, p < .001, N = 657$				
Physical activity (at least 20-30 min., people aged 18 and over)				
Sedentary	25.8	46.5*	35.6 ^a	51.9*
(less than once a week)				
Moderately active (once to twice a week)	38.8	28.0*	28.3*	28.9 ^a
Active (three times or more a week)	35.4	25.5*	36.1	19.2*
$\chi^2 (1) = 71.22, p < .001, N = 773$				
Daily smoking (at least one cigarette consumed per day)	19.2	7.2*	10.4*	5.9*
$\chi^2 (1) = 54.70, p < .001, N = 771$				
Drinking (14 drinks or more during the last week)	7.1	0.2*	0.8*	0.0*
$\chi^2 (1) = 105.15, p < .001, N = 772$				
Drug use (over the past year)	13.1	0.6*	2.0*	0.0*
$\chi^2 (2) = 140.85, p < .001, N = 719$				
Daily smoking (at least one cigarette consumed per day)				
Drinking (14 drinks or more during the last week)				
Drug use (over the past year)				

Notes. * = significant results of the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}) with Bonferroni correction for the number of cells; 2 cells = p value of .025 3 cells = p value of .017; 4 cells = p value of .013, 6 cells = p value of .008; 9 cells = p value of .006, hence indicating that the proportion differs significantly from the proportion found in the general population.

^a = significant results of the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}) at $p < .05$.

Table 3.3 provides detailed information regarding the comparison of the average number of tobacco cigarettes smoked on a daily basis.

Table 3.3

Average Number of Tobacco Cigarettes Smoked per Person per Day in People With Intellectual Disability in Relation to the General Population (After Adjusting for Differences in Age and Sex Distributions)

Number of cigarettes smoked daily	% in the general population	% in people with intellectual disability (age-sex-standardized prevalence rates)
0	80.8	92.8*
1 to 10	6.8	3.3*
11 to 25	11.2	2.8*
26 or more	1.2	1.2

Note. $\chi^2 (3) = 76.30, p < .001, N = 773$.

* = significant results of the post-hoc tests (adjusted standardized residuals, Z_{adj}) with Bonferroni correction for the number of cells; 4 cells = p value of .013.

3.5.3 Relationships between health behaviors

We examined the correlations between the different health behaviors among people with ID (see Table 3.4). The analyses showed that tobacco and alcohol use are significantly associated with higher physical activity and to drug use. An increase in the frequency of physical activity is also associated with better perceived eating habits. The strength of correlations indicates that the health behaviors will have to be considered individually and not as a global construct in further analyses of these factors.

Table 3.4

Associations Between Health Behaviors Among People with Intellectual Disability

Variable	Eating habits	Physical activity	Smoking	Drinking	Drug use
Eating habits	1				
Physical activity	.136***	1			
Smoking	-.055	.115**	1		
Drinking	.039	.110**	.044	1	
Drug use	-.086*	.020	.204***	.184***	1

Note. Because of missing data, the degrees of freedom range is between 725 and 786.

* = correlation coefficient significant at p -value < .05 (two-tailed).

** = correlation coefficient significant at p -value < .01 (two-tailed).

*** = correlation coefficient significant at p -value < .001 (two-tailed).

3.5.4 Contributing factors to health behaviors

The relation between demographic characteristics and health behaviors among people with ID was examined to identify factors that were associated to better health behaviors. The reference group for sex is women and the severity level of ID was coded on a scale from 1 (*mild ID*) to 4 (*profound ID*).

3.5.4.1 Correlational analyses

Table 3.5 presents the correlations between the participants' characteristics and their lifestyle habits. Notably, the results indicate that a more severe level of ID correlates with a tendency towards lower levels of regular physical activity and less substance use. Living in an apartment, in contrast to living with biological family, is associated with increased tobacco and alcohol use, and a perception of having poorer eating habits. Regarding mobility, it appears that the more supports are needed to get around,

the lower the report of substances use and the fewer the reported number of physical activities. The results also indicate that the frequency of physical activity and drug use tends to decline with age, and that men with ID smoke and drink more than women with ID. However, no sex differences were observed regarding drug use. People with Down syndrome smoke less than their peers with idiopathic ID. The only significant relationship observed with income is with drinking alcohol (positive correlation).

Table 3.5

Results of Correlations Between Personal Characteristics and Health Behaviors Among People with Intellectual Disability

Variable	Eating habits	Physical activity	Smoking	Drinking	Drug use
Age	-.092*	-.137**	.107**	-.003	-.094**
Sex	.073*	.072	.109**	.142**	.000
Severity of ID	.049	-.173**	-.141**	-.139**	-.113**
Down syndrome	.006	.007	-.106**	.036	-.053
Living with family	.112**	.095*	-.112**	.017	.002
Living in an apartment	-.167**	.030	.150**	.127**	.003
Living in a family-type home	.029	-.055	.027	-.040	-.015
Living in a group home	-.035	-.089*	-.006	-.083*	.010
Income	.006	.001	-.014	.081*	-.036
Mobility problem	-.037	-.208**	-.091*	-.107**	-.055

Note. The reference group for sex is women (coded 0 for women and 1 for men). Because of missing data, the degrees of freedom range is between 647 and 786.

* = correlation coefficient significant at p -value < .05 (two-tailed).

** = correlation coefficient significant at p -value < .01 (two-tailed).

Moreover, we estimated the relation between medication intake and drinking. We found a significant negative correlation between medication use (taking one prescribed drug or more on a regular basis either for a psychiatric or physical illness) and alcohol consumption, $r(784) = -.089$, $p = .013$. Among the participants who are taking medication on a regular basis, 92.3% are not drinking at all.

3.5.4.2 Regressions

The independent variables (participant characteristics) that were significantly correlated with the different health behaviors were entered into a regression to identify potential correlates of the health behaviors studied while controlling for potential interactions of the independent variables. In the final model explaining the perception of eating habits, only one variable remained significantly correlated. Participants living in an apartment, compared to the participants living with their biological family (reference group), perceived having poorer eating habits, $\beta = -1.016$, $p < .001$ $CI [-1.463, -.569]$. On a marginally significant level, the model also showed that, according to the respondents, men had a more positive perception of their eating habits than women, $\beta = .246$, $p = .059$ $CI [-.009, .500]$. The model for physical activity estimated that age and mobility predicted this health behavior. It demonstrated that participants were less active as they got older, $\beta = -.233$, $p = .003$ $CI [-.373, -.074]$, and if assistance for mobility was needed, $\beta = .246$, $p = .059$ $CI [-.009, .500]$. Although some small associations were found in the logistic regressions on tobacco, alcohol and drug use, we do not report these results because too few participants reported smoking, drinking or using drugs to make these findings meaningful.

3.6 Discussion

The objectives of the present study were to compare eating habits, physical activity, smoking, drinking, and drug use among people with and without ID, and to investigate correlates that could explain these health behaviors in people with ID. The compatibility of the format of the health-related behavioral indicators with the data for the general population is a key asset of this study, giving us the ability to examine health inequities. Another interesting asset is the representation of all severity levels of ID, being across the age span, and the diversity in living environments.

While our findings are encouraging, indicating that people with ID in Québec generally engage in healthy behaviors, they do, however, highlight that they are less physically active than their peers in the general population. Regarding correlates, the results demonstrated that in general, healthy behaviors among people with ID vary across the level of severity of ID, whether the participant lives or not in a supervised apartment, the degree of autonomy in mobility, chronological age and sex. Each health behavior will be discussed more thoroughly in the following sections.

3.6.1 Perception of eating habits

An unexpected finding was that a more positive perception of eating habits was reported for people with ID compared to the general population. In other studies, the opposite has been reported (e.g., de Winter et al., 2009), contingent upon a risk of food insecurity due to poverty and to the supplementary expenses stemming from living with a disability, like specialized medical care or needed supports (Brucker & Nord, 2016). This discrepancy in this finding could be attributable to our way and Eco-Santé's of asking about nutrition quality, which was based on the person's perception of eating habits rather than on the daily diet report. Regarding the influence of residential settings, our results replicated previously published findings

(e.g., Robertson et al., 2000), i.e. that least restricted residential settings (apartments in our study) are generally associated with poorer diet.

3.6.2 Physical activity

According to our findings, people with ID would benefit from interventions aiming at promoting their physical activity level since the participants in our study reported significantly lower levels of physical activity than the general population. This disparity is in keeping with previous findings (e.g., Havercamp & Scott, 2015; Stanish et al., 2006). Although the results highlight that people of all severity levels of ID engage in a relatively large array of physical activities, including indoor/outdoor sports, fitness training, and team sports, they also denote walking and bowling as the most frequently endorsed physical activities, which are both rated as low to moderate intensity activities according to Ainsworth et al. (2011). Additionally, we found that the more a person with ID was active, the more positive eating habits were reported. This finding also stresses the importance of supporting physical activity in people with ID, all the more so given that combined with a healthy diet, both contribute to the management of a healthy weight and lower risk for secondary health problems (e.g., Melville et al., 2011).

As reported in other studies (e.g., Esposito et al., 2012; Finlayson et al., 2009), levels of physical activity in people with ID are closely correlated with their chronological age, severity level of ID, type of living environment, and mobility. While physical inactivity is typically associated with low socioeconomic status (e.g., Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2014), income was not found to correlate with levels of physical activity in our sample of adults with ID. It is possible that failure to meet statistical significance could be attributable to the small variance of the variable; the majority of our participants for whom the income was reported fell below the government-established poverty level. Regarding chronological age, not only did older participants with ID were less active, but our findings indicated that

the least diversified types of physical activities were reported for these participants compared to participants with ID in younger age groups. In the general population, the following were reported by seniors as barriers to physical activity: belief that they are too old to engage in sports, belief that exercise does not have a significant impact on health, and presence of health problems (Schutzer & Graves, 2004). Similarly, physical limitations may be part of the phenotype of specific genetic etiologies associated with ID and may adversely impact the person's ability to engage in physical activity (Murphy et al., 2008). Studies identified that the lack of physical activity in people with ID could also be explained by the peer support people with ID receive around certain social activities, such as bowling rather than other more physically demanding activities (Jobling, 2001), as well as cost, lack of policies, and appropriate exercise options (Temple, 2007; Temple & Walkley, 2007; van Schijndel-Speet et al., 2014). Organizations such as Special Olympics (<https://www.specialolympics.org>) offer a number of different sports programs and have demonstrated through their services that it is possible for people with ID of all ages and all severity levels of ID to be actively engaged in recreational and competitive physical activities, and thus, these aforementioned barriers can be overcome with proper support.

Finally, the regression analyses narrowed the results down to two main predictors of physical activity: mobility limitations and severity level of ID. Unsurprisingly, participants with the most severe level of ID also reported being the least mobile. Overall, our findings raise the question of support and accessibility to physical activities and warrant further investigation, especially considering that this population is aging.

3.6.3 Substance use

The results indicated that significantly fewer people with ID smoke cigarettes, drink alcohol, and use illicit drugs than people from the general population. This represents

a positive finding regarding the health of the population of people with ID. These findings replicate previously published results from other studies (e.g., de Winter et al., 2009; Eisenbaum, 2018; McGuire et al., 2007; Robertson et al., 2000; Robertson et al., 2020). The rates of substance use in people with ID might differ from those reported in the general population because they often live in residential settings that have staff or parent supervision, hence the individuals have more limited access to these substances and therefore consume less (Lewis et al., 2002). In our study, living in an apartment, presenting with mild ID, higher income, and getting around the community independently were related to higher reported substance use, which supports the aforementioned idea that lower consumption rates might not be attributable to a voluntary choice of refraining from substance use but rather an access issue. Furthermore, many prescribed drugs come with contraindications regarding the consumption of alcohol (Butt et al., 2011); it is then not surprising that alcohol use was negatively correlated with the intake of prescription medication. Other vulnerability factors identified in our study include chronological age and being a male. Although we only found small correlations that did not remain statistically significant when controlled for one another in the regressions, our exploratory correlational findings are consistent with other studies (see Robertson et al., 2000; Taggart et al., 2007).

The results of this study shed light on a potential protective factor for smoking: Down syndrome. Other studies have previously reported lower rates of smoking in people with Down syndrome compared to idiopathic ID (e.g., de Winter et al., 2009). Incidentally, the majority of participants with Down syndrome reported living with their family and a small proportion presented with mild ID, factors that are related to lower rates of smoking.

Furthermore, substance use may have been underreported because the respondent, if not the person with ID, might not be aware of these consumption habits of the participant. Given that respondents had the option of answering *Don't know*, it is less likely that this bias applies here. Whether these low rates of substance use are attributable to underreporting, it remains important to further study substance use because as people with ID become more independent and self-determined, they may make the same risky choices as people in the general population and substance use may hence increase. Moreover, their vulnerability for substance abuse have been estimated to be higher (Chapman & Wu, 2012).

3.6.4 Limitations

Certain limitations regarding our research design should be considered when interpreting the findings of this study. Our results might be limited by the fact that data was self-reported compared to objective measures of health behaviors such as direct records of physical activity levels, introducing a potential social desirability bias. Studies, however, show that in ID research about substance use, which is probably the health behavior that might be the most prone to such bias, consistent rates are reported whether the data is obtained from biomarkers or through self-report and third parties (ex. VanDerNagel et al., 2017). As mentioned by Morin et al. (2012), our sample was mainly drawn from people state-funded services and supports and hence, people with mild ID are underrepresented in the sample. People with mild ID often disappear from government sponsored services and supports after they leave high school, and many do not access the adult service system (Tassé & Morin, 2003). It is possible that those with mild ID in our sample are a specific sub-sample of people with mild ID who were receiving services specifically because they had comorbid health problems. Lastly, the results of the comparisons might have been impacted by the fact that the respondents were mainly proxies while data collection for the general population was collected through self-report.

3.6.5 Future research

Future studies could investigate the prevalence of daily use of alcohol, compared to weekly rates in order to document binge drinking in people with ID. The use of electronic cigarettes could also be examined since it is increasingly popular among youth and potentially as or more harmful for health than regular cigarettes (U.S. Department of Health and Human Services, 2016). Our study stressed that in order to put forth strategies to maintain and enhance healthy lifestyles among people with ID, research needs to continue to document the health habits of people with ID and further investigate predictive factors of sedentary behaviors and substance use. To do so, a longitudinal methodology would be ideal. While we know that personal characteristics cannot be changed for the most part, our findings identify individuals with ID who may be most at risk of developing unhealthy habits, and consequently, could help identify potential targets of intervention for the prevention of chronic diseases.

3.7 References

- Ainsworth, B. E., Haskell, W. L., Herrmann, S. D., Meckes, N., Bassett Jr., D. R., Tudor-Locke, C., Greer, J. L., Vezina, J., Whitt-Glover, M. C., & Leon, A. S. (2011). 2011 Compendium of physical activities: A second update of codes and MET values. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 43(8), 1575–1581. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e31821ece12>
- Braveman, P., & Gruskin, S. (2003). Defining equity in health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57(4), 254–258. <https://doi.org/10.1136/jech.57.4.254>
- Brehmer-Rinderer, B., Zigrovic, L., & Weber, G. (2014). Evaluating a health behaviour model for persons with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 495–507. <https://doi.org/10.1111/jir.12046>
- Brucker, D. L., & Nord, D. (2016). Food insecurity among young adults with intellectual and developmental disabilities in the United States: Evidence from the National Health Interview Survey. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 520–532. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.520>
- Butt, P., Beirness, D., Gliksman, L., Paradis, C., & Stockwell, T. (2011). *Alcohol and health in Canada: A summary of evidence and guidelines for low risk drinking*. Canadian Centre on Substance Abuse. <https://www.ccsa.ca/sites/default/files/2019-04/2011-Summary-of-Evidence-and-Guidelines-for-Low-Risk%20Drinking-en.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). *Physical activity*. <https://www.cdc.gov/physicalactivity/data/facts.htm>
- Chapman, S. L. C., & Wu, L.-T. (2012). Substance abuse among individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1147–1156. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.009>
- Chevalier, R. (2016). *À vos marques, prêts, partez! L'essentiel*. [Ready, set, go! The essentials.] Pearson ERPI.

- de Winter, C. F., Magilsen, K. W., van Alfen, J. C., Penning, C., & Evenhuis, H. M. (2009). Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(6), 427–436. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.6.427>
- Eisenbaum, E. (2018). Tobacco product use and smoking frequency among US adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(8), 709–718. <https://doi.org/10.1111/jir.12507>
- Emerson, E., & Turnbull, L. (2005). Self-Reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 58–69. <https://doi.org/10.1177/1744629505049730>
- Esposito, P. E., MacDonald, M., Hornyak, J. E., & Ulrich, D. A. (2012). Physical activity patterns of youth with Down syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 109–119. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.109>
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2009). *Indicateurs de gestion 2007-2008*. <http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/crdited/ide6186.pdf>
- Feldman, M. A., Bosett, J., Collet, C., & Burnham-Riosa, P. (2014). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 800–809. <https://doi.org/10.1111/jir.12091>
- Finlayson, J., Jackson, A., Cooper, S.-A., Morrison, J., Melville, C., Smiley, E., Allan, L., & Mantry, D. (2009). Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 236–247. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00433.x>
- Havercamp, S. M., & Scott, H. M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>
- Higginson, G., & Widerburg, B. (2009). A brief history of public health. In C. E. Drum, G. L. Krahn & H., Jr., Bersani (Eds.), *Disability and public health* (pp. 9–26). American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Jobling, A. (2001). Beyond sex and cooking: Health education for individuals with intellectual disability. *Mental Retardation*, 39(4), 310–321.
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0310:bsache>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0310:bsache>2.0.co;2)
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: What do we know? What do we do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 431–446. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>
- Lewis, M. A., Lewis, C. E., Leake, B., King, B. H., & Lindemann, R. (2002). The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Reports*, 117(2), 174–184. <https://doi.org/10.1093/phr/117.2.174>
- Linehan, C., Walsh, P. N., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Kerr, M. P., & Dawson, F. (2009). Are people with intellectual disabilities represented in European public health surveys? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 409–420. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00521.x>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 497–510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00915.x>
- Melville, C. A., Boyle, S., Miller, S., Macmillan, S., Penpraze, V., Pert, C., Spanos, D., Matthews, L., Robinson, N., Murray, H., & Hankey, C. R. (2011). An open study of the effectiveness of a multi-component weight-loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity. *British Journal of Nutrition*, 105(10), 1553–1562. <https://doi.org/10.1017/S0007114510005362>
- Melville, C. A., Oppewal, A., Schäfer Elinder, L., Freiberger, E., Guerra-Balic, M., Hilgenkamp, T. I. M., Einarsson, I., Izquierdo-Gómez, R., Sansano-Nadal, O., Rintala, P., Cuesta-Vargas, A., & Giné-Garriga, M. (2017). Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Preventive Medicine*, 97, 62–71.
<https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.052>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants: Résultat d'une réflexion commune commune* [Health conceptual framework and health determinants: Results of a joint reflection] (Publication No. 10-202-02). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000761/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Institut national de santé publique du Québec, Institut de la statistique du Québec, & Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. (2016). *Eco-Santé Québec* [Online software with datasets]. <http://www.ecosante.fr/>

Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455–463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>

Murphy, N. A., Carbone, P. S., & Council on Children With Disabilities. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 121(5), 1057–1061. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0566>

Noonan Walsh, P., Linehan, C., Kerr, M. P., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Buono, S., Azema, B., Aussilloux, C., Määttä, T., Salvador-Carulla, L., Garrido-Cumbre, M., van Hove, G., Björkman, M., Ceccotto, R., Kamper, M., Weber, G., Heiss, C., Haveman, M., Jørgensen, F. U., & O'Farrell, L. (2005). Developing a set of health indicators for people with intellectual disabilities: Pomona Project. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 260–263. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00039.x>

O'Leary, L., Cooper, S.-A., & Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325–342. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

Robertson, J., Emerson, E., Baines, S., & Hatton, C. (2018). Self-Reported participation in sport/exercise among adolescents and young adults with and without mild to moderate intellectual disability. *Journal of Physical Activity and Health*, 15(4), 247–254. <https://doi.org/10.1123/jpah.2017-0035>

- Robertson, J., Emerson, E., Baines, S., & Hatton, C. (2020). Self-Reported smoking, alcohol and drug use among adolescents and young adults with and without mild to moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1), 35–45.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1440773>
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21(6), 469–486. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(00\)00053-6](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(00)00053-6)
- Schutzer, K. A., & Graves, B. S. (2004). Barriers and motivations to exercise in older adults. *Preventive Medicine*, 39(5), 1056–1061.
<https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2004.04.003>
- Stanish, H. I., Temple, V. A., & Frey, G. C. (2006). Health-Promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 13–21.
<https://doi.org/10.1002/mrdd.20090>
- Stankiewicz, E., Ouellette-Kuntz, H., McIsaac, M., Shooshtari, S., & Balogh, R. (2018). Patterns of mortality among adults with intellectual and developmental disabilities in Ontario. *Canadian Journal of Public Health*, 109(5-6), 866–872.
<https://doi.org/10.17269/s41997-018-0124-8>
- Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & McFarlane, C. (2007). Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health & Social Care in the Community*, 15(4), 360–368. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00691.x>
- Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & Milligan, V. (2006). An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 588–597. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00820.x>
- Tassé, M. J., & Morin, D. (Eds.) (2003). *La déficience intellectuelle*. [Intellectual disability]. Gaëtan Morin Éditeur.

- Temple, V. A. (2007). Barriers, enjoyment, and preference for physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(4), 281–287.
<https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282f144fb>
- Temple, V. A., & Walkley, J. W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 28–38.
<https://doi.org/10.1080/13668250701194034>
- Torres Mughal, D., & Novak, P. (2016). Nutrition. In: I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 2, pp. 1225–1238). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_101
- Trollor, J., Srasuebkul, P., Xu, H., & Howlett, S. (2017). Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open*, 7(2), e013489.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>
- U.S. Department of Health and Human Services. (2016). *E-Cigarette use among youth and young adults: A report of the Surgeon General*. U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Office on Smoking and Health. https://www.cdc.gov/tobacco/data_statistics/sgr/e-cigarettes/index.htm
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., van Dijk, M., Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., van der Palen, J., Buitelaar, J. K., Uges, D. R. A., Koster, R. A., & de Jong, C. A. J. (2017). Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability: A comparison between self-report, collateral-report and biomarker analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 151–159.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.006>
- van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Empelen, P., & Echteld, M. A. (2014). Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 175–186. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.3.175>

Whitehead, M. (1991). The concepts and principles of equity and health. *Health Promotion International*, 6(3), 217–228. <https://doi.org/10.1093/heapro/6.3.217>

World Health Organization. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. <https://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>

CHAPITRE IV

TROISIÈME ÉTUDE :

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY AS MEASURED BY THE SF-36V2 HEALTH SURVEY

Julie Maltais¹, Diane Morin¹, Marc J. Tassé², Pier-Olivier Caron³

¹ Université du Québec à Montréal, Canada

² Nisonger Center, The Ohio State University, USA

³ Université TÉLUQ, Canada

Article soumis à la revue *Intellectual and Developmental Disabilities*

4.1 Abstract

We examined the perceived health status (health-related quality of life, HRQoL) among people with intellectual disability (ID). For 717 adults with ID (aged 18-82), proxy and self-reported HRQoL data were collected using the SF-36v2. Women, older individuals, and those with severe or profound ID were the most at risk for poor physical HRQoL. Mental HRQoL scores were average in general. Individuals with Down syndrome or autism spectrum disorder did not present with poorer HRQoL scores than participants without these diagnoses. The impact of mobility impairments and chronic pain are discussed, as well as the association between health conditions and reported mental and physical health. Our findings have potential implications for policies and practices regarding self-determination of adults with ID and person-centered supports.

Keywords: health-related quality of life, health status, intellectual disability, perceived health, patient-reported outcomes, SF-36v2

4.2 Résumé

Cette étude examine l'état de santé perçu, soit la qualité de vie liée à la santé (QVLS) chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). Pour 717 adultes ayant une DI (âgés de 18 à 82 ans), des données autorapportées et de tiers (membres de la famille et intervenants) ont été collectées à l'aide de la deuxième version du questionnaire standardisé SF-36. Les résultats soulignent que les femmes ayant une DI, les personnes âgées ayant une DI ainsi que les participants dont la DI est sévère ou profonde étaient les plus susceptibles de présenter une faible QVLS physique. Les scores de QVLS mentale se situaient dans des paramètres normaux. Les résultats indiquent que les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme et une DI, ainsi que celles dont l'étiologie de la DI était le syndrome de Down, ne sont pas plus à risque de présenter de faibles scores de QVLS que les personnes ayant une DI n'ayant pas ces conditions. Les effets de la mobilité réduite et de la douleur chronique seront discutés, ainsi que l'association entre la présence de conditions de santé et la santé mentale/physique perçue. Nos résultats ont des répercussions potentielles sur les politiques et les pratiques pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI et l'approche de soins centrés sur la personne.

Mots-clés : état de santé, déficience intellectuelle, qualité de vie liée à la santé, résultats rapportés par les patients, santé perçue, SF-36v2

4.3 Introduction

The notion of health and its operational measurement has evolved over the years. More traditionally, the health status of populations has been measured by considering mortality, life expectancy, and physiologic indicators of morbidity (e.g., National Research Council, 2010). With the increase in life expectancy and rates of chronic diseases over the previous decades, health status measurement in public health surveillance started to direct its attention more to the quality of the years lived (e.g., U.S. Department of Health and Human Services [USDHHS], 2020), acknowledging the importance of subjective well-being, functioning, and quality of life associated with one's health; hence establishing the importance of obtaining the patient's self-reported well-being (e.g., Lollar & Phelps, 2016; Maruish, 2011; National Research Council, 2010; USDHHS, 2020). Health-related quality of life (HRQoL) was therefore popularized as a measure of health status (e.g., Fayers & Machin, 2016; Maruish, 2011) in the context of limited healthcare resources (such as wait times to access services, healthcare costs, etc.) and a concern for maximizing the efficiency of healthcare systems in promoting health (e.g., National Research Council, 2010; National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion [NCCDPHP], 2018).

HRQoL is a multidimensional construct and many different definitions have been proposed (see Karimi & Brazier, 2016). In this study, we adopted the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) definition of HRQoL, that reads as follows: "an individual's or group's perceived physical and mental health over time" (CDC, 2000, p. 8). In other words, HRQoL echoes the perception of health status in relation to life expectations and participation in society (USDHHS, 2020). In general population studies, HRQoL was found to be a significant predictor of future health and mortality (e.g., Kaplan et al., 2007; Kok et al., 2020) and was negatively correlated with the presence of co-occurring chronic health conditions (e.g., Alonso et

al., 2004; Megari, 2013; Tran et al., 2016), risky health behaviors (e.g., Megari, 2013) and cognitive impairments (e.g., Horner-Johnson et al., 2013; Megari, 2013). HRQoL is a suitable construct to determine which subgroups of the population have unmet healthcare needs, measure the burden of chronic diseases, assess the effectiveness of treatment interventions and to evaluate, as an outcome measure, the public health efforts to further guide health policies and service provision (e.g., Maruish, 2011, NCCDPHP, 2018).

Few published studies have examined the perceived health status of adults with intellectual disability (ID) and its contributing factors (e.g., Cocks et al., 2018; Emerson et al., 2014; Fujiura, 2012; Graves et al., 2016; Kuijken et al., 2016), and none in the province of Québec, Canada. Global health authorities (e.g., WHO, 2015) have, however, recognized the importance of monitoring the health status of people with ID and the need for research on the matter to help target the reduction of health inequities (e.g., Linehan et al., 2009). Historically, public health policies and derived interventions have excluded people with disabilities due to the misrepresentation of disability as being synonymous to disease (Drum, 2009). Illness and poor health are not inherent to disability. When ill health and disability co-occur it is often because of factors related to the person's environment (Krahn et al., 2006) or socioeconomic disadvantage (Emerson et al., 2014). Oppression and exclusion can hinder the enjoyment of full and equal participation in the community and lead to health inequities (United Nations [UN], 2011; WHO, 2015) such as healthcare access disparities (Brameld et al., 2018; Maltais et al., 2020). Health assessments are central to meeting the health needs of people with ID as they uncover undetected health conditions (Robertson et al., 2014). Poorer health support may limit the functioning of people with ID since health is a fundamental dimension of human functioning (Luckasson & Schalock, 2012; Schalock et al., 2010). With this in mind, we believe it is all the more important to measure the perceived health status of people with ID because they are more at risk than the general population to present multiple health

problems (e.g., Cooper et al., 2015; Krahn & Fox, 2014; Morin et al., 2012; van Timmeren et al., 2016; Tyrer et al., 2019). Increased morbidity in people with ID has been associated with barriers in the environment and society as aforementioned, as well to biological risk factors associated with certain etiologies of ID such as Down syndrome and other syndromes (Krahn & Fox, 2014; Krahn et al., 2006; Morin et al., 2012; Skotko & Tenenbaum, 2016). Moreover, measuring HRQoL is important for person-centered care (Megari, 2013; Santana et al., 2018). A person-centered approach to healthcare services, focused on respecting and caring for the patient's preferences, is recommended in the best-practice guidelines in the field of intellectual and developmental disabilities (Sullivan et al., 2018) and viewed as essential to respecting the human rights of people with ID (Verdugo et al., 2012). Person-centered care is about combining medical recommended follow-ups to teamwork between health professionals and people with ID and the people who know them best when communication problems are present in order to support their well-being and maximize the chances of meeting their complex, often unmet, health needs (de Haas & Ryan, 2016).

Among the available instruments developed to measure HRQoL, the SF-36v2 is one of the most widely used in epidemiological studies on health status (Fayers & Machin, 2016). Unlike disease-specific HRQoL instruments, the SF-36v2 has the potential for broader use in all populations. This short questionnaire, however, has not often been used in research on the health of people with ID. The SF-36v2 may be completed by self-report by the person with ID or a proxy (e.g., Crocker et al., 2014) or administered by a trained interviewer. Our study aimed to provide standardized data using the SF-36v2 to assess and analyze the HRQoL of adults with ID residing in community settings in Québec, Canada. We also assessed the impact of comorbid diagnoses (i.e., autism spectrum disorder [ASD] and Down syndrome) and chronic health conditions on HRQoL.

4.4 Method

4.4.1 Study Design and Participants

The study data were collected through a cross-sectional survey that was part of a larger study of the health of people with ID throughout Québec, Canada. The study methodology has previously been described (see Maltais et al., 2020; Morin et al., 2012). Data were collected on a total of 791 adults with ID, who were aged 15 to 82 years old and recruited throughout the province with the following inclusion criteria: (a) have a diagnosis of ID and (b) reside in a community setting. The SF-36v2 was completed on all participants 18 years of age and over (see Table 4.1 for descriptive statistics of the sample). The ID diagnoses were established from case records and based on the provincial eligibility determination that was predicated on the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities' definition of ID (Schalock et al., 2010). The participants were recruited through publicly funded agencies specializing in providing supports and services to people with ID and ASD (85.6% of the participants), the provincial-wide People First association (6.9% of the participants), and regional public health and social service centers providing services to the general population (7.5% of the participants).

The representativeness of our sample, in terms of age and sex distribution, was assessed by comparing our sample demographics to the provincial government's database on adults with ID who are receiving publicly funded services ($N = 18,506$ adults with ID; FQCRDITED, 2009). Our sample had slightly more women (50.2% vs. 46.2%) than the general ID population, $\chi^2(1, N = 709) = 4.59, p = .032$. The proportions of young adults aged 18-21 were comparable (9.7% vs. 8.0%) but the proportion of adults aged 22-44 was slightly higher in our sample (58.0% vs. 48.7%), and we had fewer participants aged 45-64 (29.6% vs. 38.0%) as well as over 65 (2.7% vs. 5.3%), $\chi^2(3, N = 709) = 37.46, p < .001$.

Table 4.1
Descriptive Statistics

Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>
	<i>N</i>	%
Age (in years)	37.6	13.1
Sex		
Females	356	50.2
Males	353	49.8
Subgroups		
Other diagnoses		
ID with ASD	49	7.2
ID with Down syndrome	147	21.5
ID without syndrome or ASD	487	71.3
Severity levels of ID		
Mild ID	239	35.3
Moderate ID	323	47.7
Severe or profound ID	115	17.0

Note. ID = intellectual disability. ASD = autism spectrum disorder.

Ethics approval was obtained from the ethics boards of Université du Québec à Montréal and Québec's agencies providing specialized services and supports to people with ID and ASD. Written informed consent to participate in the research project was obtained for all participants.

4.4.2 Data Collection

All data surveys were collected through self-report by the person with ID or by proxy-report. Around sixty-five percent of respondents were family members ($N = 455$), 27.0% were direct support professionals (DSPs, $N = 190$, knew participant on average for 7.3 years, $SD = 7.8$ years, min = 1 month, max = 48 years) and 8.5% of our sample was constituted of self-report ($N = 60$). The vast majority of participants who completed the questionnaire through self-report had mild ID ($N = 47$, 83.9%).

4.4.2.1 Demographic Form

Demographic and health information was collected through a form developed by the initial health project research team (see Morin et al., 2012) designed to gather information about the health of individuals with ID. This 46-item form was used to identify the personal characteristics of all participants, including: age, sex, mobility, severity of ID, and etiology. This form also collected information about the participants' health (chronic health conditions, psychiatric diagnoses, challenging behavior, health habits, healthcare services utilization, sexual health, medication).

4.4.2.2 SF-36v2

The original SF-36v2 Health Survey Standard (4-week recall) Form and its French-Canadian validated translation were administered (Maruish, 2011; Ware et al., 2007). The SF-36v2 has robust psychometric properties having been used thousands of published studies (Maruish, 2011; Ware et al., 2007). The SF-36v2 is composed of 36

items with three- to six-point Likert-type scales. The *Self-Evaluated Transition* item (SET) assesses the perceived general change in health during the previous year, a way of looking at the health trajectory. For the other 35 items, respondents are asked to rate how the items correspond to the participant's health status, to what extent or frequency over the previous month aspects of health interfered with daily activities and general functioning. *T*-scores were computed using the instrument's scoring software (QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 5.0, Saris-Baglama et al., 2011). Group *T*-scores ≤ 47 and ≥ 53 were considered statistically below and above the mean score, respectively (see Maruish, 2011). The meaning of variation in scores is not the same for all of the eight health domain scales; for *Physical Functioning* (PF), *Role-Physical* (RP), *Bodily Pain* (BP), *Social Functioning* (SF) and *Role-Emotional* (RE), high scores represent a reported absence of limitations, whereas for *General Health* (GH), *Vitality* (VT) and *Mental Health* (MH), mid-range scores represent reported absence of limitations and high scores a favorable evaluation of health. Two summary component measures of perceived mental and physical health are derived from those scales, the *Mental Component Summary* (MCS) and the *Physical Component Summary* (PCS). High scores on PCS and MCS indicate good perceived general health. The SF-36v2's scoring software yields a *Response Consistency Index* (RCI). The RCI score ranges from 0 to 15. For example, an answer *can* on the item “*walk more than a mile*” but responding *cannot* on the item “*walk 100 yards*” would add 1 point to the RCI since this response pattern is contradictory.

4.4.3 Statistical Analysis

The *Full Missing Score Estimation* method (QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 5.0, Saris-Baglama et al., 2011) was used to treat missing data on the SF-36v2 questionnaires. There was less than 5% of missing data, which were imputed based on the respondent's answers to same-scale items. This method has been

deemed robust (Maruish, 2011). With imputation, the completeness of the data set got to 99.8%.

Since we wanted to isolate the effect of ASD, we excluded participants ($N = 12$) who reported presenting ASD and comorbid genetic conditions (e.g., Down syndrome, Fragile X) and participants who did not respond to this question ($N = 2$). The normality of the distributions of the chronological age variable, the body mass index (BMI), and the SF-36v2 scores was investigated. No outliers were found, a log transformation was applied to the BMI scores and square root transformations were computed to correct for the skewness of age, PCS, MCS, and GH. The transformed distributions respected the recommendations regarding good practices. To assess the quality of the data generated from the SF-36v2, we examined the RCI scores and psychometric properties (internal consistency reliability, discriminant and convergent validity at the item and scale levels, see Table 4.3).

Descriptive and correlational statistics of the participants' demographics and the SF-36v2 scores were computed. Two two-way ANCOVAs were carried on the SF-36v2 summary scores (i.e., PCS and MCS). The between-subjects variables were the presence/absence of diagnoses co-occurring with ID and the severity of ID. The effects of age and sex were controlled and post hoc tests were computed using Bonferroni-adjusted p -values. Two multiple linear regressions were run to assess the relation between the number of physical/mental health conditions reported on the demographic form and (1) the PCS and (2) MCS scores. We explored which health conditions represented risk/protective factors of HRQoL. To do so, we first ran Pearson correlations between the physical/mental health conditions reported and the summary scores (i.e., PCS and MCS). The significantly correlated health variables were entered in hierarchical regressions. One-way ANCOVAs were performed to determine the relation between the SF-36v2 summary scores and the type of respondent (i.e., self- vs. proxy-report). The effects of age, sex, ASD, etiology and

severity level of ID were controlled for in the regressions and the one-way ANCOVAs.

Table 4.2
TSF-36v2 Standard Form Component Summary Measures and Health Domain Scores by Age and Sex Distributions Among People With Intellectual Disability

Age (in years)	Sex	T-Scores Mean (SD)									
		PCS (Physical Component Summary)	MCS (Mental Component Summary)	PF (Physical Functioning Scale)	RP (Role-Physical Scale)	BP (Bodily Pain Scale)	GH (General Health Scale)	VT (Vitality Scale)	SF (Social Functioning Scale)	RE (Role-Emotional Scale)	MH (Mental Health Scale)
55-64	Females	46.51 (9.80)	52.04 (8.21)	40.29 (11.11)	47.93 (8.33)	51.93 (9.48)	51.27 (9.04)	52.97 (7.66)	49.35 (7.79)	48.26 (7.86)	49.98 (7.58)
	Males	48.09 (10.03)	50.18 (12.54)	42.32 (13.21)	48.01 (11.80)	53.32 (9.55)	50.05 (10.34)	52.01 (10.84)	50.28 (10.97)	47.66 (12.86)	47.86 (11.96)
Total		47.18 (9.84)	51.26 (10.21)	41.15 (11.98)	47.96 (9.86)	52.52 (9.46)	50.76 (9.55)	52.57 (9.07)	49.74 (9.20)	48.01 (10.18)	49.09 (9.64)
65-74	Females	42.64 (17.39)	44.69 (9.20)	39.49 (16.24)	38.55 (15.43)	49.27 (14.58)	45.04 (17.11)	49.63 (7.07)	36.57 (13.40)	40.75 (15.29)	46.76 (8.92)
	Males	52.92 (6.55)	53.90 (7.18)	48.25 (6.58)	51.06 (6.18)	57.62 (7.48)	56.45 (5.51)	58.12 (6.05)	51.61 (7.34)	52.69 (6.03)	51.99 (6.56)
Total		47.78 (13.71)	49.30 (9.26)	43.87 (12.74)	44.81 (13.03)	53.45 (11.95)	50.74 (13.57)	53.87 (7.70)	44.09 (12.99)	46.72 (12.77)	49.37 (8.00)

Age (in years)	Sex	T-Scores Mean (SD)									
		PCS (Physical Component Summary)	MCS (Mental Component Summary)	PF (Physical Functioning Scale)	RP (Role-Physical Scale)	BH (Bodily Pain Scale)	GH (General Health Scale)	VT (Vitality Scale)	SF (Social Functioning Scale)	RE (Role-Emotional Scale)	MH (Mental Health Scale)
75+	Females	25.58	30.33	19.26	22.35	38.61	23.71	33.29	19.74	19.61	36.81
	N= 2	(1.20)	(8.32)	(0.00)	(1.58)	(0.00)	(3.36)	(6.30)	(3.55)	(7.38)	(6.01)
	Males	44.07	54.23	37.77	46.68	58.50	45.26	48.64	48.99	51.53	53.48
	N= 3	(3.09)	(8.66)	(4.42)	(9.35)	(6.06)	(3.63)	(6.18)	(10.43)	(8.04)	(9.43)
	Total	36.67	44.67	30.36	36.95	50.55	36.64	42.50	37.29	38.76	46.81
	N= 5	(10.38)	(15.04)	(10.61)	(14.90)	(11.71)	(12.20)	(9.99)	(17.73)	(18.75)	(11.70)
	Total sample	46.73	51.36	42.19	46.79	50.77	51.28	53.30	48.40	47.71	49.73
	N= 356	(10.13)	(10.17)	(12.50)	(10.47)	(10.55)	(10.77)	(9.28)	(10.29)	(11.04)	(9.12)
(18 to 82 years old)	Males	51.10	50.36	47.67	48.83	54.40	52.74	54.04	49.52	48.84	49.67
N= 353	(9.63)	(9.47)	(11.11)	(9.19)	(9.24)	(10.95)	(8.59)	(9.25)	(9.94)	(8.88)	
	Total	48.91	50.86	44.92	47.81	52.58	52.01	53.67	48.95	48.28	49.70
	N= 709	(10.12)	(9.83)	(12.13)	(9.90)	(10.08)	(10.88)	(8.95)	(9.79)	(10.51)	(9.00)
	Min	17.19	12.70	19.26	21.23	21.68	18.95	22.89	17.23	14.39	11.63
	Max	66.86	69.47	57.54	57.16	62.00	66.50	70.42	57.34	56.17	63.95

4.5 Results

4.5.1 Preliminary Analyses

The percentage of respondents with an RCI score = 0 was 87.3% ($N = 619$), and therefore, approaches satisfactory (“satisfactory” criterion suggested by the instrument’s developers set at 90% or higher; see Maruish, 2011). There were 5.4% of participants ($N = 38$) who had an RCI score = 1, 3.2% ($N = 23$) had an RCI score = 2, 2.1% ($N = 15$) had an RCI = 3, and 2.0% ($N = 14$) had an RCI = 4. We examined whether the participants with inconsistent responses represented a particular subgroup of participants. We found no association between the RCI score and chronological age, $r(709) = .06$, $p = .120$, sex, $\chi^2(1, N = 709) = 1.18$, $p = .278$, severity of ID, $\chi^2(3, N = 677) = 6.34$, $p = .096$, comorbid diagnoses (Down syndrome, ASD, absence of syndromes, $\chi^2(2, N = 683) = 3.79$, $p = .150$), and type of respondents (self vs. proxy, i.e., family member or DSP), $\chi^2(2, N = 705) = 4.67$, $p = .097$.

The SF-36v2 scales’ internal consistency coefficients were all satisfactory – see Table 4.3 (Cronbach’s alpha coefficients above the usually accepted minimum value of .70; see Nunnally, 1978). We found good item convergent validity; all items correlated with their hypothesized scale at $r > .40$ (see Maruish, 2011). All items had stronger correlation with their hypothesized scale than with other scales, except for one item in the VT scale (“Did you feel worn out?”), but the difference was not statistically significant. Our data support the validity of the hypothesized item groupings. Construct validity was further investigated by estimating correlations between the sample’s scores on the health domain scales and the summary measures (see Table 4.4). The following scales were the most significantly correlated with the PCS score (in decreasing order of effect size): PF, RP, GH, and BP, while MH, RE, VT, and SF were the most significantly correlated (decreasing order of effect size) with

the MCS score. There was no association between PCS and MCS, but large correlation coefficients (above .50) were found between the health domains scales. This finding supports our decision to perform the inferential analyses on the summary measures rather than the health domain scales.

Table 4.3

Psychometric Properties for the SF-36v2 Standard Form Scales (N = 709)

Scale	Number of items	Internal consistency reliability	Item convergent and discriminant validity estimates	
		Cronbach's α	Item-scale correlation coefficients corrected for overlap ^a	Item- competing scales correlation coefficients
PF - Physical Functioning	10	.95	.64 - .83	.07 - .49
RP - Role-Physical	4	.95	.85 - .88	.34 - .60
BP - Bodily Pain	3	.86	.85 - .85	.28 - .52
GH - General Health	5	.85	.53 - .78	.25 - .56
VT - Vitality	4	.79	.56 - .63	.22 - .58
SF - Social Functioning	2	.80	.67 - .67	.33 - .59
RE - Role-Emotional	3	.94	.86 - .90	.31 - .60
MH - Mental Health	5	.82	.54 - .67	.08 - .54

Note. ^a Item-scale correlation corrected for overlap is the correlation of each item with respective hypothesized scale with the relevant item removed from its scale for the correlation.

Table 4.4

*Correlation Coefficients Matrix for the SF-36v2 Standard Form Scores, Chronological Age and Sex Variables
Among People With Intellectual Disability*

Variable	Scale / Measure								Age	Sex		
	PCS	MCS	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH		
PCS	1											
MCS	-.06	1										
PF	.82***	-.07	1									
RP	.70***	.35***	.57***	1								
BP	.63***	.28***	.32***	.50***	1							
GH	.67***	.32***	.47***	.50***	.45***	1						
VT	.47***	.65***	.36***	.53***	.48***	.63***	1					
SF	.40***	.64***	.39***	.62***	.47***	.46***	.59***	1				
RE	.27***	.73***	.33***	.62***	.39***	.36***	.52***	.63***	1			
MH	.11**	.85***	.15***	.40***	.37***	.42***	.66***	.57***	.60***	1		
Age	-.17***	.00	-.21***	-.06	-.04	-.15***	-.10**	-.01	-.05	-.05	1	
Sex	.23***	-.08*	.23***	.10**	.18***	.08*	.04	.06	.05	-.00	-.08	1

Note. ID = intellectual disability, SF-36v2 component summary measures: PCS = Physical Summary Component, MCS = Mental Summary Component, SF-36v2 health domain scales: PF = Physical Functioning, RP = Role-Physical, BP = Bodily Pain, GH = General Health, VT = Vitality, SF = Social Functioning, RE = Role-Emotional, MH = Mental Health. The reference group for sex is women. The degrees of freedom range is between 708 and 709.
* < .05 ** < .01 *** < .001 (two-tailed).

4.5.2 Descriptive Analyses

Table 4.1 shows descriptive statistics of the sample with the subgroups studied. Table 4.2 presents the sample's mean scores for the two summary component measures (PCS, MCS) and the eight health domain scales (PF, RP, BP, GH, VT, SF, RE, MH) on the SF-36v2. Table 4.2 presents these results in order of hypothesized strength of each measure of perceived physical health (strongest on the left) and perceived mental health (strongest on the right; see Maruish, 2011). On the *Self-Evaluated Transition* item (SET), most participants rated health as *About the same as one year ago* (70.6%, $N = 499$).

4.5.3 Inferential Statistics

4.5.3.1 Reported HRQoL depending on severity level of ID, syndromes and ASD

The two-way ANCOVAs conducted to assess the impact of the severity of ID and the comorbidity of ASD or syndromes with ID on the HRQoL (SF36v2 summary measures), revealed that there were no statistically significant interaction effect between severity levels of ID and comorbid diagnoses for both the PCS score, $F(4, 640) = 1.54, p = .189, \eta_p^2 = .01$ and the MCS score, $F(4, 640) = 0.90, p = .466, \eta_p^2 = .01$. These analyses also revealed that men had significantly higher scores than women on PCS, $F(1, 640) = 30.13, p < .001, \eta_p^2 = .05$, but sex had no effect on MCS, $F(1, 640) = 2.77, p = .096, \eta_p^2 = .00$. The PCS score significantly decreased with age, $F(1, 640) = 9.66, p = .002, \eta_p^2 = .02$, but age had no effect on MCS, $F(1, 640) = 0.13, p = .720, \eta_p^2 = .00$.

Regarding the main effects on PCS, the severity of ID and the presence/absence of comorbid diagnoses had significant effects (without interaction), $F(2, 640) = 9.00, p < .001, \eta_p^2 = .03$ and $F(2, 640) = 7.53, p = .001, \eta_p^2 = .02$, respectively. Top panel A of Figure 4.1 shows that the PCS scores were significantly different across subgroups of severity levels of ID, with participants with mild ID presenting with the highest

scores. Participants with ASD had significantly higher PCS scores than participants with ID alone or Down syndrome (see top panel B of Figure 4.1). About the main effects on MCS, the presence/absence of comorbid diagnoses had a marginally significant effect, $F(2, 640) = 2.94, p = .053, \eta_p^2 = .01$, whereas the severity of ID had no effect, $F(2, 640) = 2.26, p = .105, \eta_p^2 = .01$. There were no significant differences regarding the MCS scores between the three subgroups of severity of ID (see bottom panel C of Figure 4.1). Bottom panel D of Figure 4.1 shows that participants with Down syndrome had marginally higher MCS scores than the participants without syndromes or ASD. In Figure 4.1, *ID alone* indicates participants who had ID without comorbid ASD or genetic conditions (e.g., Down syndrome, Fragile X), *ASD* indicates ID with ASD, *DS* indicates ID with Down syndrome.

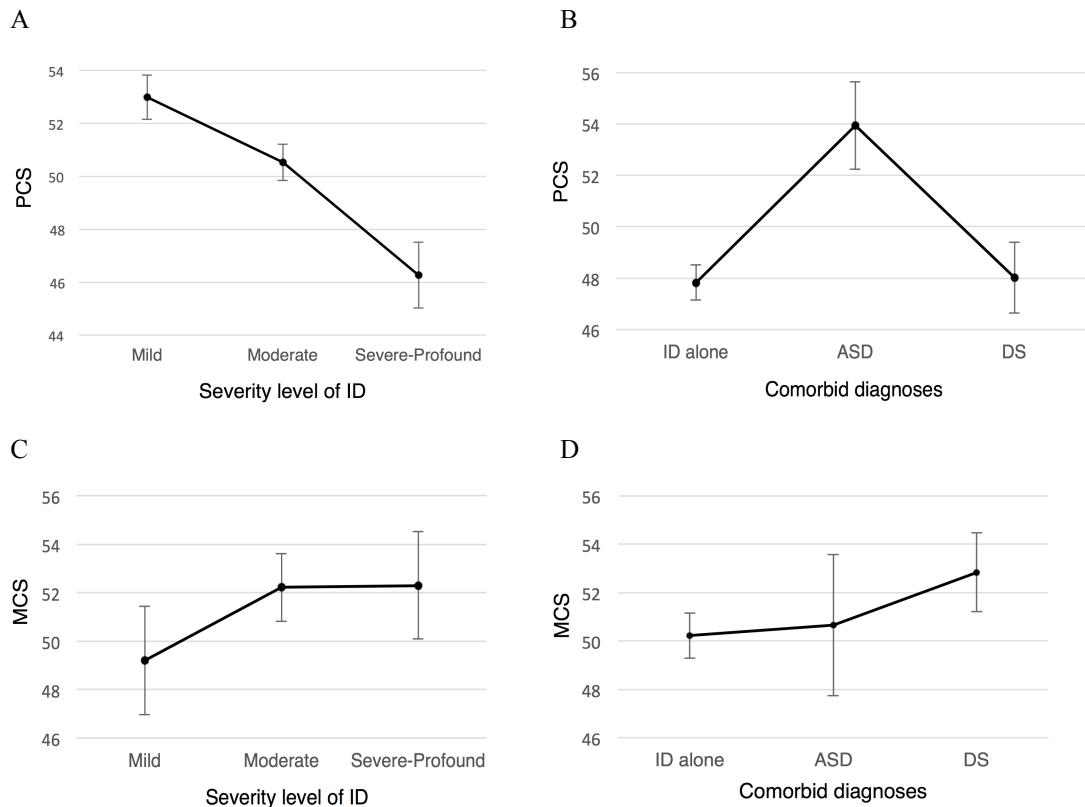


Figure 4.1 Average PCS and MCS scores by subgroups of severity levels of intellectual disability and comorbid diagnoses

4.5.3.2 Influence of the presence of health conditions on HRQoL

The multiple regression model on the reported number of physical health conditions and PCS revealed that each increment of one physical health condition reportedly present decreased the score by an average of 1.83 points ($B = 1.83, p < .001$, 95% CI [-2.18; -1.47]), with a medium effect size ($\beta = -.36$). The multiple regression with the reported number of mental health disorders showed that each increment of one mental health disorder decreased the MCS score by an average of 4.12 points ($B = 4.12, p < .001$, 95% CI [-5.13; -3.11]), with a medium effect size ($\beta = -.32$).

The impact of the following reported health conditions: allergies, arterial hypertension, cancer, cholesterol, ear and hearing problems, foot problems, skin conditions, dementia, personality disorders, inappropriate sexual behavior, rumination of food, sexually aggressive behavior, stereotyped and repetitive behavior, on the SF-36v2 summary scores was investigated, but these variables were not entered in the hierarchical regression analyses since the resulting correlation coefficients with PCS and MCS were not statistically significant. Table 4.5 shows that the control variables entered in the hierarchical regression model (see step 1) explained 12.5% of the variance of the PCS score and the health variables (see step 2) explained an additional 26.8%. Table 4.6 shows that the control variables (see step 1) explained 4.7% of the variance of the MCS score, and the health variables entered in step 2 explained an additional 18.4%. The nine health variables that represented significant risk factors that were associated with a decrease in the PCS score were (from larger to smaller effect size): reported reduced mobility to get around, back or spinal pain, migraines and headaches, a higher BMI, heart diseases, functional digestive disorders, bone diseases, hypo/hyperthyroidism, and epilepsy. There were also nine health variables associated with a decrease in the MCS score (from larger to smaller effect size): reported verbal aggression towards others, back/spinal pain,

anxiety disorders, obsessive-compulsive disorder (OCD), cerebrovascular accidents, functional digestive disorders, sleep disorders, and Pica.

Table 4.5

Hierarchical Regression Analysis of Factors Associated With the SF-36v2's Physical Component Summary (PCS) Score in People With Intellectual Disability

Variable	β	R^2	ΔR^2
Step 1		.125	.125
Age	-.07		
Sex	.10**		
Severity level of ID	-.04		
Presence of ASD	.09**		
Presence of any syndrome as etiology of ID	-.04		
Step 2		.394	.268
Mobility-getting around	-.34***		
Back or spinal pain	-.12**		
Migraines and headaches	-.12**		
BMI	-.11**		
Heart diseases	-.10**		
Functional digestive disorders	-.09**		
Bone diseases	-.08*		
Hypo/hyperthyroidism	-.08*		
Epilepsy	-.07*		
CB – Pica	.07*		
Accidents with injuries	-.05		
ADHD	.05		
Diabetes	-.05		
Arthritis	-.05		
Eye and vision problems	.05		
Blood problems	-.05		
Dental problems	-.04		
Cerebral palsy	-.04		
Paralysis of the limbs	-.03		
Gastric or duodenal ulcers	-.03		
Asthma	-.03		
Respiratory conditions (other than asthma)	-.02		
Cerebrovascular accidents	-.01		
Sleep disorders	-.01		
Infections	-.00		

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$. N = 635. ID = intellectual disability. ASD = autism spectrum disorder. CB = Challenging behavior. BMI = body mass index (calculated as the ratio between the reported weight in kg and the square of the reported height in metres). ADHD = attention deficit/hyperactivity disorder. Mobility was categorised as *walks on his/her own without assistance* versus *needs assistance in certain situations or to be constantly assisted to get around or needs an ambulation aid such as a walker or a wheelchair, whether self-manoeuvred or pushed*. Functional digestive disorders: e.g., constipation, functional diarrhea, colitis, excessive flatulence or eructation, cyclic vomiting syndrome. Bone diseases, e.g., osteoporosis. Accidents with injuries such as concussions, fractures, sprains. Arthritis, e.g., rheumatoid arthritis, osteoarthritis. Eye and vision problems, e.g., cataracts. Respiratory conditions, e.g., chronic bronchitis, emphysema. Infections, e.g., hepatitis, sexually transmitted infection, E. coli, scarlet fever, whooping cough.

Table 4.6

Hierarchical Regression Analysis of Factors Associated With the SF-36v2's Mental Component Summary (MCS) Score in People With Intellectual Disability

Variable	β	R^2	ΔR^2
Step 1		.048	.048
Age	.07		
Sex	-.07		
Severity level of ID	.09*		
Presence of ASD	.03		
Presence of any syndrome as etiology of ID	.11**		
Step 2		.236	.189
CB - Verbal aggression towards others	-.15**		
Back or spinal pain	-.15***		
Anxiety disorders	-.12**		
Obsessive-compulsive disorder	-.12**		
Schizophrenia and psychosis	-.12**		
Cerebrovascular accidents	-.09*		
Functional digestive disorders	-.08*		
Sleep disorders	-.08*		
CB – Pica	-.07*		
Hypo/hyperthyroidism	.06		
CB – Defiant behavior towards authority	-.05		
CB – Self-injurious behavior	-.05		
CB – Withdrawal behavior	-.05		
Migraines and headaches	.04		
CB – Socially unacceptable behavior	-.04		
CB – Physical aggression towards others	-.03		
Mood disorders	-.03		
CB – Property aggression	.02		

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$. $N = 646$. ID = intellectual disability, ASD = autism spectrum disorder. CB = challenging behavior. Anxiety disorders, e.g., generalized anxiety disorder, panic disorder. Functional digestive disorders, e.g., constipation, functional diarrhea, colitis, excessive flatulence or eructation, cyclic vomiting syndrome. Socially unacceptable behavior such as lying, touching other people inappropriately, vulgar language, spitting at people, nose picking. Withdrawal behavior such as keeping a distance from others, showing little interest in activities, poor concentration on tasks, oversleeping. Mood disorders, e.g., depression, bipolar disorder.

4.5.3.3 Differences in the PCS and MCS scores between self-report and proxy-report

The results of the one-way ANCOVAs showed that there was no effect on scores based on self- vs. proxy-report for the PCS score, $F(2, 638) = 1.18, p = .307, \eta_p^2 = .00$, but there was a statistically significant association between type of respondent and MCS. Although MCS scores obtained from self-reports ($M = 49.21, SD = 10.08$) were comparable to those obtained from proxy-reports, within proxy-reports, family members reports resulted in higher MCS scores ($M = 51.99, SD = 9.54$) than scores resulting from DSPs reports ($M = 48.69, SD = 10.10$), $F(2, 638) = 6.21, p = .002, \eta_p^2 = .02$.

4.6 Discussion

We measured the perceived physical and mental health status (HRQoL) of adults with ID using the SF-36v2 Standard Form (4-week recall) and examined the differences in HRQoL by severity level of ID, co-occurring ASD or Down syndrome, and type of respondent (self-report vs. proxy-report, either family member or DSP). We also examined the burden of mental and physical health conditions on HRQoL. Contrary to our study, previously published research on the HRQoL of people with ID has often limited their samples to individuals with mild and moderate ID; although we realize that obtaining reliable self-reported data may be impacted by the respondents cognitive and communication skills, increasing our understanding of HRQoL in people with ID across the entire ability spectrum is critical. Based on our findings, the SF-36v2 appears to have sufficiently robust psychometric properties and can validly measure the essential dimensions of HRQoL. The *Response Consistency Index* (RCI) provided information as to whether the respondents understood the questions and answered consistently. For 87.3% of the sample, responses were perfectly consistent, regardless of type of respondent and participant's age, sex, severity of ID and presence of comorbid diagnoses. The vast majority of respondents therefore

completed the questionnaire without being limited by communication difficulties. It is possible that respondents with inconsistent responses did not read the questions attentively, rather than solely presenting comprehension problems. Similar findings were found by Graves et al. (2016), supporting the utilization of the instrument among a sample of participants with ID.

On average, the HRQoL scores for the total sample were within one standard deviation of the SF-36v2 mean score (i.e., 50), which is an uplifting finding knowing that people with ID have a higher prevalence of chronic secondary health conditions (see Krahn & Fox, 2014) and are at increased risk for poorer health (e.g., Emerson et al., 2014). Results obtained on PCS, MCS, GH and MH indicate average health outlooks and resistance to illness. Our results corroborate the finding that the presence of multiple health conditions is associated with a decrease in HRQoL which points to the importance of the prevention of secondary health conditions in people with ID. We found that physical and mental health conditions may affect both physical and mental HRQoL. Long-lasting health problems can cause a person to neglect medical follow-ups and recommendations (Di Matteo et al., 2000), and therefore, as underlined by Hsieh et al. (2020), it is all the more important to consider this interrelationship when interventions are provided for decreased functioning related to either of these dimensions of health. Not surprisingly, our results on the *Social Functioning* (SF) scale indicate that respondents perceived that health conditions sometimes interfered with social activities. This finding is consistent with previously published studies that have reported that persistent health problems increase the risk for a person to become socially isolated (DiMatteo et al., 2000). The lowest mental HRQoL scores (but still within the average range) were on the *Role-Emotional* scale (RE). These scores indicate that participants in our sample attribute occasional difficulties in doing their work or accomplishing daily activities to their emotional health. Among mental health disorders investigated, anxiety disorders, OCD, and schizophrenia (and the co-occurrence of mental health issues), were

associated with a decrease in mental HRQoL. This is an important finding given that adults with ID are more at risk of developing mental health problems (Cooper et al., 2015; Fletcher et al., 2016; Morgan et al., 2008). Challenging behaviors (CBs) did not appear to interfere with physical HRQoL; however, verbal aggression was associated with poorer mental HRQoL. These findings are similar to findings reported by Crocker et al. (2014). As highlighted by Balboni et al. (2020), even if CBs may sometimes be perceived as symptoms of mental illness, CBs do not necessarily reflect a health concern, but rather, a way of communicating and reacting to one's context.

Two scales did stand out as significantly higher/below average: the *Vitality* scale (VT) was the only scale indicating a health domain favorably evaluated (as being very good), signifying that participants reported presenting high levels of energy on a regular basis. The other scale that stands out is *Physical Functioning* (PF), which was the lowest-rated HRQoL dimension and indicates significant perceived limitations in activities such as walking, climbing stairs and performing vigorous activities as a result of the perceived physical health. The *Role-Physical* (RP) dimension approached the lower limit of the average range, indicating that physical health reportedly not only limited the practice of physical activities but undermined overall activities of daily living. These findings may shed light on attitudes and perceptions of people with ID that could be associated with barriers to them engaging in a more active lifestyle (Schutzer & Graves, 2004). In the general population, it has been shown that higher levels of physical activity were associated with better HRQoL in individuals with or without limitations affecting functioning in activities of daily living (Brown et al., 2014), which in turn, is known to be associated with a myriad of positive mental health benefits in people with ID such as mood regulation (Vogt et al., 2012). As reported in other studies (see Maruish, 2011), PF was the dimension that was the most strongly associated with participants' PCS score. In order to support physical HRQoL, social inclusion and self-determination in people with ID (e.g., ability to work, see Benner et al., 2017), it is thus important to pay special attention to

supporting the mobility of adults with ID, such as increasing use and access to public transportation by providing enhanced physical accessibility (Drum, 2009) or by increasing access to physiotherapy services that could address the physical impairments or injuries hindering mobility (Skotko & Tenenbaum, 2016). Furthermore, the PF scale has been criticized in the disability field; a person with mobility impairments does not necessarily have poor health (Andresen & Meyers, 2000). It is important to keep this in mind when interpreting the results of the SF-36v2 physical scores for individuals at risk of multiple disabilities. For instance, in someone with a health condition such as a spinal cord injury, one should not confuse health or quality of life with function or impairment (see Krahn et al., 2009). Nevertheless, in these individuals, the SF-36v2 could be helpful to track decreases in functioning in the long run. Such decreases are important indicators of potential loss of autonomy to be supported to promote health (Krahn et al., 2009).

On the *Bodily Pain* scale (BP), our findings indicate that people with ID reportedly experienced some (average) interference in their usual activities due to pain. We found that back/spinal pain was significantly undermining both mental and physical HRQoL. In the general population, chronic pain has also been linked to poorer HRQoL (e.g., Dueñas et al., 2016). This finding supports that it would be relevant to adapt to ID psychological interventions (e.g., based on cognitive behavioral therapy) that are helpful in managing chronic pain in the general population, since such adaptations are very rare; the management of chronic pain in persons with ID usually relying on physiological management alone (see Doody & Bailey, 2019).

Age and sex were not related to varying levels of perceived mental health. Perceived physical health did decline with age and was lower in women than in men. In the general population, women are also more at risk than men for poorer HRQoL (see Mikkonen & Raphael, 2010), mainly attributed to factors related to socioeconomic disadvantage and mental workload associated with family caregiving. Similar

findings regarding the impact of aging have been reported by Cocks et al. (2018) and consistent with reports of an increased prevalence of health problems and physical restrictions in aging adults (Cooper et al., 2015; Crocker et al., 2014). These findings would be important for service providers considering the increasing life expectancy of people with ID.

Individuals with Down syndrome (similarly to the findings of Graves et al., 2016) or ASD did not appear at risk of poorer HRQoL compared to those without syndromes and without ASD, which is encouraging considering that these are common conditions co-occurring with ID. Our findings regarding the potential protective effect of ASD on physical HRQoL and the small reported interference of mental health with perceived quality of life would warrant future inquiry given the mixed findings in the scientific literature about the relation between health, quality of life, and the dual diagnosis of ID and ASD (e.g., Arias et al., 2018; Dunn et al., 2018).

Our findings indicate that self-reports and proxy-reports generated consistent HRQoL scores. We did, however, find some discrepancy between the proxy-reports provided by family members and DSPs on the MCS scores, which necessitates additional study to better understand. This observation might reflect the challenges often encountered in the assessment of mental health in people with ID (Fletcher et al., 2016). Since a majority of the self-reported data in our study was provided by people with mild ID and that valid measures to assess mental well-being among people with severe or profound ID are rare (Flynn et al., 2017), further testing of the reliability of the administration of the SF-36v2 with individuals with more severe levels of ID and their proxies would be warranted. Increasing the cognitive accessibility of the SF-36v2 for self-report use with people with more significant levels of ID should pilot the use of more visual and concrete test stimuli to elicit the direct input of adults with ID (see Clark et al., 2017; Vlot-van Anrooij et al., 2018).

For reliability testing purposes, future research should also attempt to replicate our findings, ideally with three different respondents (self-report, family members, and DSPs) for each participant (i.e., the adult with ID), especially for individuals with more severe levels of cognitive deficits. In combination with self-report, future studies about health and quality of life could use proxies to both estimate the person's with ID point of view (see Balboni et al., 2020) and shed light on their own perspective as they are important actors in changing the attitudes regarding people with ID and defending their rights (Claes et al., 2012; Simões & Santos, 2017). While this was not the focus of our study, we would like to underline that future research could study more in depth the relation of socioeconomic and environmental variables with HRQoL among people with ID. Moreover, to help better forecast medical expenditures, distribute resources equitably, and maximize the quality of healthcare, research in health economics with longitudinal design could develop benchmarks of interpretations of the scores as it was done in clinical populations (e.g., Bjorner et al., 2013; Fleishman et al., 2006) about over time risk for outcomes such as hospitalization or medication use. Lastly, a longitudinal study design, in comparison to our cross-sectional design, would allow to test causal pathways in time of our assumptions of the association between the presence/absence of health conditions and HRQoL.

4.6.1 Limitations

Although our study identified chronic health conditions that are susceptible to negatively impact HRQoL in adults with ID, it is important to note that our findings must be interpreted within the context of a number of limitations. One such limitation is that some of our demographic variables were obtained through information provided by participants and not verified through any direct evaluation (e.g., diagnosis of ID, ASD, Down syndrome, health conditions). Our sample was drawn from a known sample of adults with ID who were receiving services and it is known

that these individuals may not be fully representative of all people with ID (see Tassé & Morin, 2003). In continuity with what was expressed earlier regarding respondents, our findings may also be limited by the fact that our sample of respondents was diverse and may therefore not be representative of all types of respondents.

4.6.2 Conclusion

This study contributes to the current knowledge base of perceived health status of adults with ID. The use of the SF-36v2 has allowed us to measure the overall health of adults with ID, including aspects of health related to well-being, social/role-functioning and quality of life. Our study identified that adult women with ID, older adults, and adults with severe or profound ID are at greater risk for poor physical HRQoL. Health conditions that negatively impact the perception of health in people with ID were examined. We found that the level of engagement in activities of daily living appears negatively impacted by the perceived physical health, which has important implications for inclusion and self-determination.

In line with the published primary care guidelines for people with ID (see Sullivan et al., 2018), our findings should encourage service providers and policy makers to support systematic medical assessments (e.g., blood work, physical examination, cancer screenings, etc.) and integrate into healthcare practice patient-reported outcome measures such as the SF-36v2 into the assessment of health service outcomes. There is a sense of urgency to increase the reliance on self-reported measures when studying the HRQoL of people with ID (e.g., Fujiura, 2012). Along with other interventions such as training of healthcare professionals about ID (see Hemm et al., 2015), the use of patient-reported outcome measures such as the SF-36v2 is aligned with a person-centered approach to care and might indeed support the dialogue and the collaboration between people with ID, their families, DSPs, and healthcare professionals in a combined effort towards increasing the quality of life of adults with ID. In conclusion, our results contribute to the empirical evidence that

adults with ID can express satisfaction/dissatisfaction with regards to their functioning and well-being in different spheres of their lives (Claes et al., 2012; Graves et al., 2016). There is a lot of information that must be considered in order to attend to the unmet health needs of people with ID and reduce health inequities, and the SF-36v2 may be a promising tool in providing some of that missing health information.

4.7 References

- Alonso, J., Ferrer, M., Gandek, B., Ware, J. E., Jr., Aaronson, N. K., Mosconi, P., Rasmussen, N. K., Bullinger, M., Fukuahara, S., Kaasa, S., Leplège, A., & IQOLA Project Group. (2004). Health-Related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Quality of Life Research, 13*(2), 283–298. <https://doi.org/10.1023/b:qure.0000018472.46236.05>
- Andresen, E. M., & Meyers, A. R. (2000). Health-Related quality of life outcomes measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 81*(S2), S30–S45. <https://doi.org/10.1053/apmr.2000.20621>
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2017). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(1), 123–136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- Balboni, G., Mumbardó-Adam, C., & Coscarelli, A. (2020). Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(3), 584–594. <https://doi.org/10.1111/jar.12702>
- Benner, J. L., Hilberink, S. R., Veenis, T., Stam, H. J., van der Slot, W. M., & Roebroeck, M. E. (2017). Long-Term deterioration of perceived health and functioning in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 98*(11), 2196–2205. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.013>
- Bjorner, J. B., Wolden, M. L., Gundgaard, J., & Miller, K. A. (2013). Benchmarks for interpretation of score differences on the SF-36 Health Survey for patients with diabetes. *Value in Health, 16*(6), 993–1000. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.06.022>
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H., & Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: A retrospective matched cohort study. *BMJ Open, 8*(2), e020268. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>

- Brown, D. R., Carroll, D. D., Workman, L. M., Carlson, S. A., & Brown, D. W. (2014). Physical activity and health-related quality of life: US adults with and without limitations. *Quality of Life Research*, 23(10), 2673–2680. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0739-z>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2000). *Measuring healthy days*. <https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>
- Claes, C., Vandevelde, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159–165. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x>
- Clark, L., Pett, M. A., Cardell, E. M., Guo, J.-W., & Johnson, E. (2017). Developing a health-related quality-of-life measure for people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(3), 140–153. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.140>
- Cocks, E., Thomson, A., Thoresen, S., Parsons, R., & Rosenwax, L. (2018). Factors that affect the perceived health of adults with intellectual disability: A Western Australian study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3), 339–350. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310816>
- Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: Population-Based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16, 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
- Crocker, A. G., Prokić, A., Morin, D., & Reyes, A. (2014). Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(11), 1032–1044. <https://doi.org/10.1111/jir.12080>
- de Haas, C., & Ryan, R. (2016). Family centered care in a health care setting. In I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 1, pp. 49–58). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_4

- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for non-compliance with medical treatment: Meta-Analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160(14), 2101–2107. <https://doi.org/10.1001/archinte.160.14.2101>
- Doody, O., & Bailey, M. E. (2019). Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 132–144. <https://doi.org/10.1177/1744629517708679>
- Drum, C. E. (2009). Models and approaches to disability. In C. E. Drum, G. L. Krahn & H., Jr., Bersani (Eds.), *Disability and public health* (pp. 27–44). American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Drum, C. E., Krahn, G. L., Peterson, J. J., Horner-Johnson, W., & Newton, K. (2009). Health of people with disabilities: Determinants and disparities. In C. E. Drum, G. L. Krahn & H., Jr., Bersani (Eds.), *Disability and public health* (pp. 125–144). American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Dueñas, M., Ojeda, B., Salazar, A., Mico, J. A., & Failde, I. (2016). A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *Journal of Pain Research*, 9, 457–467. <https://doi.org/10.2147/jpr.s105892>
- Dunn, K., Rydzewska, E., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S.-A. (2018). The prevalence and general health status of people with intellectual disabilities and autism co-occurring together: A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(4), 277–285. <https://doi.org/10.1111/jir.12573>
- Emerson, E., Robertson, J., Baines, S., & Hatton, C. (2014). The self-rated health of British adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(3), 591–596. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.005>
- Fayers, P. M. & Machin, D. (2016). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes* (3rd ed). John Wiley & Sons.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2009). *Indicateurs de gestion 2007-2008*. <http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/crdited/ide6186.pdf>

Fleishman, J. A., Cohen, J. W., Manning, W. G., & Kosinski, M. (2006). Using the SF-12 health status measure to improve predictions of medical expenditures. *Medical Care, 44*(S5), 54–63.
<https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000208141.02083.86>

Fletcher, R. J., Barnhill, J., & Cooper, S.-A. (Eds.). (2016). *DM-ID-2: Diagnostic manual, intellectual disability: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability* (2nd ed.). NADD Press.

Flynn, S., Vereenooghe, L., Hastings, R. P., Adams, D., Cooper, S.-A., Gore, N., Hatton, C., Hood, K., Jahoda, A., Langdon, P. E., McNamara, R., Oliver, C., Roy, A., Totsika, V., & Waite, J. (2017). Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review. *Clinical Psychology Review, 57*, 32–44.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.08.006>

Fujiura, G. T. (2012). Self-Reported health of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 50*(4), 352–369.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.4.352>

Graves, R. J., Graff, J. C., Esbensen, A. J., Hathaway, D. K., Wan, J. Y., & Wicks, M. N. (2016). Measuring health-related quality of life of adults with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(4), 312–326. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.4.312>

Hemm C., Dagnan D., & Meyer T. D. (2015). Identifying training needs for mainstream healthcare professionals, to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(2), 98–110.
<https://doi.org/10.1111/jar.12117>

Horner-Johnson, W., Dobbertin, K., Lee, J. C., & Andresen, E. M. (2013). Disparities in chronic conditions and health status by type of disability. *Disability and Health Journal, 6*(4), 280–286. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.04.006>

- Hsieh, K., Scott, H. M., & Murthy, S. (2020). Associated risk factors for depression and anxiety in adults with intellectual and developmental disabilities: Five-Year follow up. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(1), 49–63. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.1.49>
- Kaplan, M. S., Berthelot, J.-M., Feeny, D., McFarland, B. H., Khan, S., & Orpana, H. (2007). The predictive validity of health-related quality of life measures: Mortality in a longitudinal population-based study. *Quality of Life Research*, 16(9), 1539–1546. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9256-7>
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: What is the difference? *PharmacoEconomics*, 34(7), 645–649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Kok, B., Whitlock, R., Ferguson, T., Kowalczewski, J., Tangri, N., & Tandon, P. (2020). Health-Related quality of life: A rapid predictor of hospitalization in patients with cirrhosis. *American Journal of Gastroenterology*, 115(4), 575–583. <https://doi.org/10.14309/ajg.00000000000000545>
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: What do we know? What do we do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 431–446. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>
- Krahn, G. L., Fujiura, G., Drum, C. E., Cardinal, B. J., & Nosek, M. A. (2009). The dilemma of measuring perceived health status in the context of disability. *Disability and Health Journal*, 2(2), 49–56. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.12.003>
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70–82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Kuijken, N. M. J., Naaldenberg, J., Nijhuis-van der Sanden, M. W., & van Schrojenstein-Lantman de Valk, H. M. J. (2016). Healthy living according to adults with intellectual disabilities: Towards tailoring health promotion initiatives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(3), 228–241. <https://doi.org/10.1111/jir.12243>

- Linehan, C., Walsh, P. N., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Kerr, M. P., & Dawson, F. (2009). Are people with intellectual disabilities represented in European public health surveys? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 409–420. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00521.x>
- Lollar, D. J., & Phelps, R. A. (2016). Health is more than medicine. In I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 1, pp. 15–29). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_2
- Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2012). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657–668. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>
- Maltais, J., Morin, D., & Tassé, M. J. (2020). Healthcare services utilization among people with intellectual disability and comparison with the general population. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 552–564. <https://doi.org/10.1111/jar.12698>
- Maruish, M. E. (Ed.). (2011). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey* (3rd ed.). QualityMetric Incorporated.
- Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, 1:e27. <https://doi.org/10.4082/hpr.2013.e27>
- Mikkonen, J., & Raphael, D. (2010). *Social determinants of health: The Canadian facts*. York University School of Health Policy and Management. <http://www.thecanadianfacts.org/>
- Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J., & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: Population-Based study. *The British Journal of Psychiatry*, 193(5), 364–372. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.044461>
- Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455–463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>

- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. (2018). *Health-Related quality of life (HRQOL)*. <https://www.cdc.gov/hrqol>
- National Research Council. (2010). *Accounting for health and health care: Approaches to measuring the sources and costs of their improvement*. The National Academies Press.
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory* (2nd ed.). McGraw-Hill.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: An updated systematic review of evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2450–2462. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.007>
- Santana, M. J., Manalili, K., Jolley, R. J., Zelinsky, S., Quan, H., & Lu, M. (2018). How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expectations*, 21(2), 429–440. <https://doi.org/10.1111/hex.12640>
- Saris-Baglama, R. N., Dewey, C. J., Chisholm, G. B., Plumb, E., King, J., Rasicot, P., Kosinski, M., Bjorner, J. B., & Ware, J. E. Jr. (2011). *QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 5.0 user's guide*. QualityMetric Incorporated.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schutzer, K. A., & Graves, B. S. (2004). Barriers and motivations to exercise in older adults. *Preventive Medicine*, 39(5), 1056–1061. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2004.04.003>
- Simões, C., & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, 12(2), 389–408. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>

- Skotko, B. G., & Tenenbaum, A. (2016). Down syndrome. In: I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3rd ed., Vol. 1, pp. 739–750). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_63
- Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., ... Witherbee, S. (2018). Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician*, 64(4), 254–279.
- Tran, B. X., Nguyen, L. H., Nong, V. M., & Nguyen, C. T. (2016). Health status and health service utilization in remote and mountainous areas in Vietnam. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14, 85. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0485-8>
- Tyrer, F., Dunkley, A. J., Singh, J., Kristunas, C., Khunti, K., Bhaumik, S., Davies, M. J., Yates, T. E., & Gray, L. J. (2019). Multimorbidity and lifestyle factors among adults with intellectual disabilities: A cross-sectional analysis of a UK cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(3), 255–265. <https://doi.org/10.1111/jir.12571>
- United Nations. (2011). *Disability and the Millennium Development Goals: A review of the MDG process and strategies for inclusion of disability issues in Millennium Development Goal efforts*. http://www.un.org/disabilities/documents/review_of_disability_and_the_mdgs.pdf
- U.S. Department of Health and Human Services. (2020). *Health-Related quality of life and well-being*. Healthy People 2020. <https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/health-related-quality-of-life-well-being>
- van Timmeren, E. A., van der Schans, C. P., van der Putten, A. A., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., & Waninge, A. (2016). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: A systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30–49. <https://doi.org/10.1111/jir.12296>

- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Vlot-van Anrooij, K., Tobi, H., Hilgenkamp, T. I. M., Leusink, G. L., & Naaldenberg, J. (2018). Self-Reported measures in health research for people with intellectual disabilities: An inclusive pilot study on suitability and reliability. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0539-1>
- Vogt, T., Schneider, S., Abeln, V., Anneken, V., & Strüder, H. K. (2012). Exercise, mood and cognitive performance in intellectual disability: A neurophysiological approach. *Behavioural Brain Research*, 226(2), 473–480. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2011.10.015>
- Ware, J. E., Jr., Kosinski, M., Bjorner, J. B., Turner-Bowker, D. M., Gandek, B., & Maruish, M. E. (2007). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey* (2nd ed.). QualityMetric Incorporated.
- World Health Organization. (2015). *WHO global disability action plan 2014-2021: Better health for all people with disability*. <https://www.who.int/disabilities/acti onplan/en/>

CHAPITRE V

DISCUSSION GÉNÉRALE

La recension des écrits scientifiques effectuée à travers les chapitres précédents visait à réaliser un portrait de l'état des connaissances à l'étude et mettre en contexte les trois études quantitatives. Celles-ci avaient pour objectif de (a) contribuer aux données probantes décrivant et expliquant la santé des personnes ayant une DI âgées de 15 ans et plus résidant en communauté au Québec et de (b) comparer les indicateurs de santé étudiés avec les paramètres retrouvés dans la population générale. Pour ce faire, des données de santé rapportées directement par des personnes ayant une DI et celles rapportées par des tiers répondants en leur nom (membres de la famille et intervenants de soutien direct) ont été analysées. L'échantillon comprend 791 participants, et les comparaisons à la population générale ont été réalisées grâce à des données d'*Eco-Santé Québec*, une base de données gouvernementale à partir de laquelle les indicateurs de santé utilisés dans ce projet ont été modelés. Le questionnaire SF-36v2 Health Survey a été rempli par les participants adultes ou leur répondant. Le devis de recherche était transversal (sondage postal à l'échelle provinciale couvrant 14/17 régions administratives), et les participants ont été recrutés en majorité à partir d'agences de services se spécialisant dans le soutien aux personnes ayant une DI (les CRDITED, à présent compris dans les CISSS et les CIUSSS).

L'étude de l'accès aux services de santé (examen médical périodique, spécialistes, dépistages préventifs de cancers) et des habitudes de vie suivantes : habitudes

alimentaires, activité physique et consommation de substances, a été choisie comme sujet de recherche puisque ces aspects sont estimés être d'importants déterminants de la santé, pouvant entraîner des inéquités auxquelles il serait possible de remédier (ex., Krahn et al., 2015; Ouellette-Kuntz, 2005). L'étude de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) a quant à elle été choisie comme thème d'étude puisque ce concept constitue une mesure contemporaine de la santé, reflétant son aspect systémique et l'importance du bien-être perçu et de la participation sociale dans l'évaluation de la santé. De plus, les instruments de mesures autorapportées (« patient-reported outcomes »), tels que le SF-36v2, cadrent bien avec l'approche de soins centrés sur la personne qui est préconisée dans les meilleures pratiques d'interventions en DI (ex., Sullivan et al., 2018). En effet, les instruments permettant d'obtenir le point de vue des patients favorisent le partenariat entre ceux-ci et les professionnels de la santé (ex., Megari, 2013; Santana et al., 2018), ainsi que l'inclusion des personnes ayant une DI comme partenaires dans la recherche (Vlot-van Anrooij et al., 2018). Cette thèse allie donc l'évaluation d'aspects objectifs (ex., présence de maladies, taux de visites médicales) et subjectifs de la santé (ex., bien-être émotionnel, sentiment d'isolement social en raison de la santé perçue).

Sans effectuer un retour exhaustif sur ce qui a été préalablement discuté, ce chapitre présente les faits saillants ressortant de l'ensemble de la thèse ainsi que des implications potentielles (politiques, cliniques, scientifiques) pour les réseaux de la santé et des services sociaux. Des implications pour les milieux communautaires et le secteur de l'éducation sont aussi discutées. En dernier lieu, des pistes de recherches futures sont proposées, conséquemment aux besoins observés dans ce projet.

5.1 Apports de la thèse

Le projet *État de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec*, voir Morin et al. (2012), dans lequel s'inscrit cette thèse, est la seule initiative au Québec à avoir développé des indicateurs de santé adaptés aux personnes ayant une DI et ayant permis des comparaisons à la population générale. Le développement d'une telle source de données est reconnu comme étant essentiel pour réduire les iniquités en santé, protéger et soutenir les personnes en situation de vulnérabilité, et promouvoir la qualité de vie (ex., Linehan et al., 2009). Un apport important du projet en lien avec les indicateurs développés est celui d'avoir couvert tous les services de santé potentiellement reçus par les participants.

L'utilisation du SF-36v2 est un autre aspect novateur : bien que cet outil soit un des plus utilisés mondialement en recherche épidémiologique pour évaluer la santé (Fayers et Machin, 2016) il a été très peu utilisé dans le domaine de la DI. Notre évaluation préliminaire de propriétés psychométriques indique que le SF-36v2 semble mesurer correctement les dimensions de la QVLS étudiées et générer des réponses valides, quel que soit le type de répondant. Une excellente cohérence interne et une bonne validité convergente et discriminante au niveau des items ont été trouvées. Que ce soit au Québec ou ailleurs, il y a peu de données documentant la santé perçue et autorapportée des personnes ayant une DI. L'utilisation du SF-36v2 contribue donc aux connaissances scientifiques à ce sujet. De plus, les recherches publiées précédemment à propos de la QVLS ont été réalisées en majorité à partir d'échantillons de personnes ayant une DI légère ou modérée, en lien avec les limitations cognitives et communicationnelles plus importantes qui peuvent être présentes chez certaines personnes ayant une DI apportant certains défis à la collecte de données. Il est toutefois primordial d'améliorer notre compréhension de la QVLS chez les personnes ayant une DI sur l'ensemble du spectre des capacités (ex., Fujiura, 2012). Bien que nos données soient rapportées par des tiers pour la plupart des

participants ayant une DI sévère/profonde, les données colligées répondent à cet objectif puisqu'elles couvrent tous les niveaux de sévérité de la DI. De plus, des seuils cliniques par exemple pour la dépression majeure sont disponibles lorsque les scores du SF-36v2 sont interprétés de façon individuelle (voir Maruish, 2011). Ainsi, en plus de constituer un instrument pour l'étude des populations, le SF-36v2 pourrait servir en clinique, notamment pour contribuer à combler le besoin d'instruments mesurant la santé mentale des personnes ayant une DI plus sévère (ex., Flynn et al., 2017).

Plusieurs conclusions ont été mises en évidence dans la discussion des résultats de chacun des articles, en voici un bref résumé. Pour la première étude, d'une part, nos résultats sont encourageants puisqu'ils indiquent que les personnes ayant une DI consultent une grande variété de spécialistes de la santé, ce qui est congruent avec leurs profils complexes de santé. Toutefois, nous constatons que les services de santé ne sont pas toujours utilisés malgré leur gratuité. Des besoins de santé non comblés chez les personnes ayant une DI ont été observés, notamment sur le plan de la santé buccodentaire, la santé oculaire/vision, la santé mentale, la physiothérapie et les tests Pap. La seconde étude relève quant à elle davantage des niveaux d'activité physique plus bas chez les personnes ayant une DI que dans la population générale. Cette étude souligne également une perception plus positive de l'alimentation chez les personnes ayant une DI et une consommation de substances (tabac, alcool, drogues) significativement plus basse que ce qui est retrouvé dans la population générale. Les résultats de la troisième étude dévoilent des vulnérabilités sur le plan de la santé physique perçue, et une santé mentale perçue se situant dans la norme. Nous avons constaté que le niveau d'engagement dans les activités de la vie quotidienne, dont l'activité physique, était influencé négativement par la santé physique perçue.

Les études permettent de conclure qu'en moyenne, pour les aspects de la santé examinés, les personnes ayant une DI qui sont les plus à risque sont celles dont la DI est plus sévère, les femmes, ainsi que les personnes présentant plusieurs conditions de santé physique et mentale en concomitance. Il sera donc important de cibler tout particulièrement ces personnes dans les efforts de promotion de la santé. La vulnérabilité en santé des personnes ayant une DI plus sévère soulève la question de l'obtention du consentement éclairé aux soins, ainsi que les difficultés de communication pouvant parfois entraver leur soutien, nous y reviendrons dans la section suivante.

5.2 Implications des résultats

Tout d'abord, les résultats de l'étude sur l'utilisation des services de santé permettent d'illustrer le concept d'équité versus celui d'égalité, ce qui a des implications pour les droits des personnes ayant une DI. Le domaine de la santé publique se base sur un modèle de justice sociale, voulant que chaque individu d'une société puisse profiter des avantages de vivre en communauté, dont vivre en santé (Turnock, 2001). Néanmoins, notre étude de l'utilisation des services de santé révèle qu'à taux de visites égaux pour certains spécialistes, d'importants besoins de santé demeurent non comblés, par exemple les besoins psychologiques et dentaires. L'équité ne s'arrête pas à la disponibilité des services, mais revient à ce que ceux-ci puissent être adaptés aux besoins de tous, ce qui peut parfois impliquer un plus grand recours aux services, comme le démontrent nos résultats. Cet enjeu est soulevé dans le concept d'accès universel/inclusif. L'accès universel et équitable consiste à : « offrir des interventions universelles, c'est-à-dire destinées à l'ensemble des familles, mais avec des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins » (Poissant, 2014, p. 14). Les travaux de Fougeyrollas et al. (2019), suggèrent que l'accès universel soit vu sous l'angle de l'inclusion (accès inclusif), en s'intéressant à l'usage concret des services par les personnes et prenant en considération leur point de vue.

Ces principes (équité, accès inclusif) vont de pair avec ce qui est avancé par la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle (OPS/OMS, 2004) :

Les droits humains sont indivisibles, universels, interdépendants et liés entre eux. Conséquemment, le droit au niveau de santé physique et mentale et de bien-être le plus élevé possible est lié aux autres droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels et aux libertés fondamentales. Pour les personnes avec une déficience intellectuelle, comme pour toute autre personne, le droit à la santé doit être exercé en assurant une inclusion complète dans la société, un niveau de vie adéquat, un accès à une éducation intégrative et à un travail intégrateur justement rémunéré ainsi qu'un accès aux services de la communauté. (p. 2)

Cette déclaration allègue donc que l'égalité, la non-discrimination et l'autodétermination sont les droits pour lesquels un engagement de la société est absolument nécessaire (OPS/OMS, 2004). De surcroit, L'Abbé et al. (2011) soulignent l'importance de cette déclaration et de la prise de position d'associations vouées à la défense des droits et intérêts des personnes ayant une DI dans la reconnaissance de leurs droits en lien avec les services médicaux (accès et qualité des services). En somme, la question d'équité est donc non seulement un enjeu clinique, mais un enjeu pour le respect des droits fondamentaux.

Depuis l'entrée en vigueur officielle de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* en mai 2008 et avec l'avenue des *objectifs du Millénaire pour le développement* y étant associée (ONU, 2011), en plus de l'avenue du plan d'action global pour la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles (WHO, 2013) et du plan d'action mondial pour un meilleur état de santé pour toutes les personnes ayant un handicap (OMS, 2016b), la communauté internationale entrevoit un espoir grandissant qu'un changement des mentalités et des pratiques s'opère mondialement vis-à-vis la déficience, et améliore la qualité de vie des personnes (ex., ONU, 2010). Au Québec, le *Programme national de santé publique (PNSP) 2015-2025 : pour améliorer la santé de la population au Québec* (MSSS, 2019b) laisse entrevoir des

changements dans les prochaines années pour soutenir la santé des personnes ayant une DI. Ce programme est l'outil principal gouvernemental balisant l'offre de services de santé publique à respecter par les paliers de gouvernance (MSSS, CISSS et CIUSSS). Divers axes d'intervention y sont présentés, ainsi que les moyens à privilégier, dont l'adaptation des services, une communication efficace (cohérente, accessible), le tout portant une attention particulière au soutien des personnes plus vulnérables. Les concepts d'accès universel/inclusif sont d'ailleurs soutenus par ce cadre de pratique.

Les résultats de cette thèse devraient inciter à ce que de telles initiatives, par exemple le nouveau *Programme québécois pour les troubles mentaux : des autosoins à la psychothérapie* (PQPTM; Gouvernement du Québec, 2020d) s'assurent de considérer les difficultés de communication réceptive et expressive qui peuvent être rencontrées chez les personnes ayant une DI, notamment lorsque la DI est plus sévère. Un enjeu central de ces implications relève du transfert des connaissances et de la littératie en santé; donc, sensibiliser aux besoins souvent complexes en santé des personnes ayant une DI et soutenir le changement de certaines pratiques et des comportements.

La littératie en matière de santé est liée à l'instruction et implique les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer les informations sur la santé afin de porter des jugements et de prendre des décisions dans la vie de tous les jours concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie au cours de la vie. (traduction libre, Kickbusch et al., 2013, p. 4)

Divers moyens peuvent être envisagés pour soutenir la littératie en santé. Des initiatives québécoises et canadiennes (ex., campagnes de santé publique, organismes communautaires) pour le soutien aux saines habitudes de vie et à l'utilisation des services de santé seront abordées dans les prochains paragraphes, ainsi que quelques recommandations et pistes de réflexion appuyées par les résultats de cette thèse.

Premièrement, nos résultats soutiennent l'importance de maintenir des mesures gouvernementales telles les lettres envoyées par la poste aux femmes âgées de 50 à 69 ans tous les deux ans pour le dépistage du cancer du sein (mammographie, voir *Programme québécois de dépistage du cancer du sein*, Gouvernement du Québec, 2020c) et peut-être considérer en planter pour d'autres services de santé qui sont non soutenus par des initiatives nationales et moins utilisés en DI, par exemple l'examen annuel de la vue ou le test Pap. Nos résultats soulignent également l'importance des efforts d'implantation des lignes directrices des meilleures pratiques en matière de soins primaires auprès des personnes ayant une DI (Sullivan et al., 2018), notamment la production d'outils pour en faciliter l'intégration dans la pratique clinique (voir Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012; Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2020), telles des grilles des éléments à surveiller selon l'âge, l'étiologie de la DI, etc.

Le manque de formations en DI accessibles aux professionnels de la santé, additionné à des attitudes préjudiciables à l'égard des personnes ayant une DI parfois rencontrées, peut renforcer le manque d'engagement des prestataires de soins face aux personnes ayant une DI (Horwitz et al., 2000). Au Canada, il n'y a d'ailleurs pas de politique nationale pour soutenir un cursus scolaire en DI; des cours spécialisés en DI sont offerts sans qu'il n'y ait un mandat clair à cet effet de la part du gouvernement (WHO, 2007). Cette thèse souligne donc l'importance de former les futurs professionnels de la santé et de soutenir les professionnels en exercice (ex., Salvador-Carulla et al., 2015). De plus, le soutien à la formation des professionnels de la santé à la technique d'*entretien motivationnel* (voir Hall et al., 2012; Miller et Rollnick, 2013), ainsi que l'adaptation à la DI de cette approche (voir Frieling et Embregts, 2013) seraient des avenues intéressantes pour soutenir le changement des comportements (augmenter l'accès aux services et soutenir les saines habitudes de vie). L'entretien motivationnel est reconnu pour soutenir le développement de la motivation intrinsèque, faciliter l'établissement de la collaboration patient-professionnel de la santé, ainsi que

l'amélioration de l'observance aux interventions/traitements (ex., Miller et Rollnick, 2013). Favoriser les occasions d'échanges entre les personnes ayant une DI et les spécialistes de la santé serait conseillé afin de soutenir les attitudes pro-inclusion et d'augmenter la confiance et l'aisance des professionnels de la santé à œuvrer auprès de personnes présentant une DI (Morin et al., 2017). Les *Cliniques Athlètes en Santé* par le mouvement *Olympiques spéciaux* (ex., Olympiques spéciaux Québec, 2020) en sont un bon exemple. Ces cliniques offrent des soins de santé ainsi que des activités de promotion de la santé aux athlètes ayant une DI lors d'événements sportifs.

Le mouvement Olympiques spéciaux est un chef de file en ce qui a trait à la promotion de la santé des personnes ayant une DI. Cette organisation a publié divers dépliants illustrés (en plusieurs langues) à l'aide de photos et de pictogrammes qui pourraient être très utiles pour soutenir divers comportements de santé (habitudes alimentaires, lavage de mains, soutien aux rendez-vous médicaux, etc., voir <https://resources.specialolympics.org/health/healthy-athletes-educational-resources>).

Les sites Web gouvernementaux ou élaborés en partenariat avec des instances gouvernementales pourraient d'ailleurs référer vers ces ressources dans les pages Web à propos de la promotion de la santé (ex., <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/saines-habitudes-de-vie/>, <https://montougo.ca>), et ainsi améliorer l'accessibilité des informations (texte versus information imagée).

De plus, Olympiques spéciaux proposent aux enfants et aux adultes un choix varié d'activités adaptées. Dans notre échantillon, les deux activités les plus courantes étaient la marche et jouer aux quilles. Bien que ces activités aient des bienfaits pour la santé, dont possiblement l'aspect social lié aux quilles, le soutien à l'augmentation et à la diversification des pratiques sportives semble avisé. Des études ont démontré qu'il est possible pour les adultes ayant une DI avec des limitations fonctionnelles et des facteurs de risque cardiovasculaire de faire de l'exercice à haute intensité (ex., Weterings et al., 2020). Le programme *Choisir de gagner* ainsi que le *Défi sportif*

AlterGo par l'organisation québécoise AlterGo (voir AlterGo, 2020; Carboneau et Roult, 2013) sont d'autres initiatives communautaires bien intéressantes misant sur l'inclusion sociale pour le développement des jeunes ayant des limitations fonctionnelles. Pour le soutien à l'état de santé physique et l'autonomie des personnes vieillissantes, l'activité physique et la prévention des chutes sont des éléments bien importants (ex., INSPQ, 2020). À cet effet, certains établissements publics ont à notre connaissance inclus dans leur offre de services des interventions adaptées du programme intégré d'équilibre dynamique (programme PIED), visant les personnes autonomes âgées de 65 ans et plus, à différents niveaux de besoins de soutien et de sévérité de la DI (ex., CISSS de Chaudière-Appalaches, 2017). Dans ce programme de groupe, un professionnel enseigne des exercices physiques à faire à la maison afin de développer la force musculaire et l'équilibre, et aborde des moyens de sécuriser le milieu de vie pour prévenir les chutes. Il serait intéressant qu'une telle adaptation pour l'intégration des services soit faite de façon systématique.

Cette thèse permet aussi de relever certains enjeux pour la sensibilisation en matière de consommation de substances. En lien avec la légalisation du cannabis en 2018, le Canada prévoit de nouveaux investissements de 100 millions de dollars sur une période de six ans pour continuer à surveiller la consommation de cette substance et poursuivre ses campagnes de sensibilisation. Il est aussi question de considérer certaines populations cibles (Gouvernement du Canada, 2018b). Considérant que la consommation de cannabis peut avoir des effets néfastes sur le cerveau et la santé mentale (Gouvernement du Canada, 2018a), et sachant la prévalence accrue de problèmes de santé mentale chez les personnes ayant une DI, ainsi que les liens trouvés entre la santé mentale, la santé physique, et la consommation de substances des personnes ayant une déficience développementale (ex., Lin et al., 2016), il sera important de veiller à ce que les personnes ayant une DI soient incluses dans les efforts gouvernementaux de sensibilisation.

Bien que notre étude démontre une faible consommation de substances, nous avançons que les taux observés reflètent peut-être davantage une question d'accès aux substances, plutôt qu'un réel risque moindre de consommer. *L'Enquête québécoise sur la santé de la population* de 2014-2015 (voir Camirand et al., 2016) révèle que chez les personnes âgées de 15 ans et plus dans la population générale, le tabagisme est associé à la sédentarité. Nos résultats indiquent le constat inverse chez les personnes ayant une DI, soit une corrélation entre l'activité physique et le tabagisme. Les personnes plus actives dans notre échantillon présentaient moins de problèmes de mobilité. Nos résultats démontrent aussi que les personnes ayant une DI vivant dans les milieux les moins contrôlés (appartements supervisés dans notre étude) et ayant un revenu plus élevé étaient celles qui consommaient le plus de substances parmi les participants ayant une DI. De plus, Picard (2019) rapporte un taux de prévalence élevé de problèmes de dépendance liée à la consommation de substances dans un groupe d'usagers d'une ressource québécoise prodiguant des services spécialisés dans le soutien aux personnes ayant une DI ou un TSA, soit un taux de 43 %. Ces observations semblent donc soutenir notre hypothèse.

Une dernière implication que nous voulons souligner est l'importance de la collaboration entre le MSSS et le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MÉES) dans la mise sur pied des plans de services individualisés et intersectoriels (PSII; voir Gouvernement du Québec, 2005; MÉES, 2020), ainsi que de l'implantation d'initiatives telles le programme TÉVA – transition de l'école vers la vie active, pour soutenir la continuité dans les services et en favoriser l'accès. Comme souligné plus tôt, les parents de jeunes adultes rencontrent de nombreuses barrières lors de cette transition (ex., Brown et al., 2019; Franklin et al., 2019, Leonard et al., 2019). Selon des études récentes, le programme TÉVA apparaît très prometteur pour faire le lien entre l'école et le système de santé et de services sociaux. La pratique de la TÉVA est de plus en plus commune au Québec; des études régionales de recherche-action ont d'ailleurs porté sur son implantation (ex., Julien-

Gauthier et al., 2016; Ruel et al., 2015) et des documents pertinents sont disponibles pour procurer de l'information aux parents (voir Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec, 2018; Fédération des comités de parents du Québec, 2020; MÉES, 2018). Toutefois, une implantation systématique à l'échelle provinciale n'a pas été réalisée, ce que nous trouverions pertinent.

5.3 Transfert des connaissances

Étant donné les implications des résultats pour les politiques et les services, il serait important de considérer un plan de transfert des connaissances pour veiller à ce que les conclusions de cette thèse parviennent aux personnes ayant une DI, aux décideurs, aux gestionnaires, aux associations et aux intervenants concernés, et soient discutées avec eux. Ainsi, en plus de la diffusion des résultats par la publication des articles dans des revues scientifiques, des représentations pourraient être faites auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Santé publique et de l'Office des personnes handicapées du Québec. Ces représentations pourraient inclure un résumé des résultats, une rétroaction des parties prenantes utilisant ces connaissances, un résumé des avancées et des initiatives récentes quant à la santé des personnes ayant une DI, ainsi qu'un rappel des coûts des problèmes de santé physique et mentale pour la société, et des notions d'inclusion, d'équité et d'autodétermination. Dans le même ordre d'idée, la publication d'un article dans le Revue de l'Observatoire en inclusion sociale, un magazine visant le partenariat et le transfert des connaissances entre les milieux scientifiques et professionnels oeuvrant dans les domaines de la DI et du TSA, serait à considérer. Une diffusion ciblée des références citées et de sites Web pertinents consacrés à la DI pourrait aussi être envisagée.

5.4 Limites des études

Comme soulevé dans les articles, les résultats de cette thèse se doivent d'être interprétés en considérant certaines limites. Premièrement, puisque la majorité des participants recrutés recevaient des services de soutien spécialisé pour les personnes ayant une DI, il importe de rappeler que nos résultats sont davantage représentatifs de la population de personnes ayant une DI qui sont desservies par les CISSS et les CIUSSS que de la population totale de personnes ayant une DI au Québec. Il serait par conséquent possible que les personnes ayant une DI légère de notre échantillon constituent un sous-échantillon spécifique de personnes ayant une DI légère et des problèmes de santé comorbides ayant entraîné leur besoin de services, et, conséquemment, que les personnes ayant une DI vivant seules ou de façon autonome soient sous-représentées.

Deuxièmement, certaines variables démographiques et de santé (ex., le diagnostic de DI, l'étiologie et la présence/absence de conditions de santé) reposent sur ce que les répondants ont rapporté plutôt que des observations directes ou des informations contenues au dossier médical. Néanmoins, cette limite est attendue d'un sondage à large échelle se voulant dresser un portrait d'ensemble de la santé.

Troisièmement, les résultats dans l'étude sur l'utilisation des services et celle à propos des habitudes de vie présentent certaines limites dues au format des items retrouvés dans Eco-Santé qui ont servi aux fins de comparaisons avec la population générale. Ainsi, la question à propos de l'activité physique ne permet pas de mesurer le seuil minimal d'activité physique recommandé (20 à 30 minutes à raison de trois fois et plus par semaine versus la recommandation de 150 minutes par semaine). La question à propos des habitudes alimentaires demande quant à elle une connaissance préalable de ce qu'est une bonne alimentation et une évaluation plus subjective de sa

qualité contrairement à un comportement observable, ce qui aurait pu introduire un biais dans les mesures.

Concernant l'utilisation des services de santé, notons que la formulation des items telle que modelée à partir d'Eco-Santé ne permet pas de prendre en compte où les services ont été reçus (dans le système public versus au privé), ni de donner une idée du temps d'attente pour y accéder. Il se peut donc que les fréquences rapportées autant pour la population générale que les personnes ayant une DI soient affectées par une pénurie de personnel dans le réseau de la santé. Toutefois, en ayant colligé les services reçus sur une période rétroactive de cinq ans, il est peu probable que ce biais (temps d'attente pour les services) s'applique. Pour ce qui est d'un potentiel biais lié au revenu et à l'accès à des services au privé, soulignons que parmi les services de santé dont l'utilisation a été comparée aux personnes sans DI, la médecine générale et la psychiatrie sont en grande majorité des services reçus gratuitement dans le réseau public. En ce qui a trait aux services dentaires et optométriques, ceux-ci sont couverts en clinique chez les professionnels participants à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour les personnes ayant une DI bénéficiaires de l'aide financière de dernier recours (aide sociale ou solidarité sociale) avec certaines restrictions (ex., examen complet de la vue gratuit une fois aux deux ans pour les personnes âgées de 18 à 64 ans, examen dentaire annuel gratuit, pour plus de détails sur les conditions voir RAMQ, 2020). D'autres services, comme la psychologie et la physiothérapie, ne sont pas couverts par la RAMQ, à moins d'être dispensés dans les établissements du réseau public de la santé où ils sont gratuits (ex., hôpitaux, centres de réadaptation, etc.). Néanmoins, les différences significatives retrouvées dans l'utilisaton des services au défaveur des personnes ayant une DI ne semblent pas dues à des moyens financiers moindres qui auraient empêché les personnes ayant une DI de voir plus rapidement des professionnels au privé (revenu non corrélé à l'accès aux services dans nos analyses).

Finalement, les résultats des comparaisons pourraient avoir été influencés par le fait que les répondants étaient principalement des tiers, alors que la collecte de données pour la population générale était autorapportée.

5.5 Avenues de recherches futures

En réponse aux limites observées et aux constats faits dans cette thèse, une priorité pour les recherches futures serait d'obtenir des données représentatives de la population totale de personnes ayant une DI au Québec qui puissent être renouvelées sur une base annuelle, comme le sont les données pour la population générale telles que celles recueillies dans *L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (Statistique Canada, 2020b). Les dossiers médicaux étant à présent informatisés au Canada (ce qui n'était pas le cas lors de la collecte des données du projet), une avenue prometteuse pourrait être le couplage de données (« data linkage », voir par ex. Balogh et al., 2019). Cette méthode permet d'identifier dans de larges bases de données administratives les personnes ayant une DI, et ainsi de mieux informer le développement de programmes et de politiques gouvernementales. Une telle source de données pourrait également permettre l'étude longitudinale et comparative avec la population générale des aspects de la santé étudiés dans cette thèse, et ainsi établir des liens de causalité dans le temps entre l'utilisation des services, les habitudes de vie et l'état de santé, le tout en tenant compte des variables sociodémographiques pertinentes à l'étude de ces thèmes (âge, sexe, revenu, etc.) et du temps d'attente entre les demandes de services et l'accès à ceux-ci.

La recherche future pourrait voir à reproduire les résultats obtenus à l'aide du SF-36v2, ainsi qu'inclure plusieurs répondants par participant. Il serait intéressant d'étudier davantage la comparaison des points de vue des personnes ayant une DI, de leurs proches et d'intervenants, puisque ces tiers sont des acteurs importants dans le changement des attitudes à l'égard des personnes ayant une DI et dans la défense de

leurs droits (ex., Claes et al., 2012; Simões et Santos, 2017). L'amélioration de l'accessibilité cognitive du SF-36v2 pourrait aussi être investiguée afin de faciliter l'utilisation directe (autorapportée) de cet instrument auprès des personnes ayant une DI plus sévère. Des études pourraient par exemple tester et valider l'utilisation de stimulus visuels plus concrets en complément aux questions, tels des pictogrammes (voir Clark et al., 2017; Ruddick et Oliver, 2005).

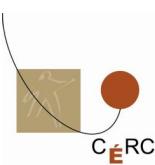
Finalement, la recherche future à propos de la santé des personnes ayant une DI pourrait également porter une attention particulière à la santé des personnes vieillissantes ayant une DI ainsi qu'au volet prévention dans les services de santé. Notre recension des écrits semble indiquer un déséquilibre entre les travaux portant sur les maladies et les soins en comparaison aux études à propos de la prévention en amont et du soutien à un mode de vie sain. Cette observation pourrait refléter l'importance accordée dans les systèmes de santé au curatif par rapport à la prévention. L'accès par les personnes ayant une DI aux programmes de promotion de la santé visant toute la population pourrait donc être davantage étudié, ainsi que les interventions de soutien aux saines habitudes de vie dans les consultations ou services dispensés par les professionnels de la santé. Par exemple, tel que mentionné plus tôt, il serait intéressant de poursuivre l'étude de l'entretien motivationnel auprès des personnes ayant une DI (ex., Frieling et Embregts, 2013), ou encore l'étude d'interventions psychoéducatives adaptées aux personnes ayant une DI visant à favoriser un engagement significatif, autodéterminé, dans les activités de la vie quotidienne (ex., Fernández-Solano et al., 2019). Ces aspects seront d'autant plus importants à étudier considérant l'espérance de vie en augmentation ainsi que le développement de conditions de santé généralement associées au vieillissement découlant des conséquences à long terme de l'adoption de mauvaises habitudes de vie.

CONCLUSION

En conclusion, pour répondre aux besoins des personnes ayant une DI, les résultats de cette thèse soutiennent qu'il est important de tenir compte de leurs caractéristiques individuelles et de santé. La promotion de saines habitudes de vie est reconnue pour soutenir la santé physique et mentale, dont la prévention des maladies chroniques. Les soins de santé permettent à la fois des opportunités d'éducation et de sensibilisation par rapport aux habitudes de vie, ainsi que le traitement des maladies et la prévention de complications futures. Les résultats de cette thèse appuient l'importance de ces mesures, et ce, dans l'objectif plus large de promouvoir la santé, l'équité, l'autodétermination et l'inclusion sociale au sein de la population. Ces valeurs sont au cœur de ce qui a motivé le projet. Deci et Ryan (2012) précisent que l'autodétermination répond à trois besoins fondamentaux, soit le besoin d'autonomie, qui consiste à se sentir à l'origine de ses actions, le besoin de compétence, qui revient au sentiment d'auto-efficacité pour effectuer des tâches, ainsi que le besoin d'appartenance, soit se sentir connecté socialement et soutenu. Tel qu'illustré par le modèle du fonctionnement humain (Luckasson et al., 1992/1994; Luckasson et al., 2002/2003; Schalock et al., 2010/2011) et par la conceptualisation actuelle de la promotion de la santé retenue par le MSSS (2019a, basée sur la Charte d'Ottawa, OMS, 1986), le soutien à la santé contribue à l'épanouissement personnel et à la qualité de vie, et ultimement, contribue à l'épanouissement de la société. Nous espérons que la présente thèse puisse fournir des informations pertinentes au soutien de la santé et de la qualité de vie des personnes ayant une DI, encourager la poursuite de la recherche, ainsi que le maintien et le développement d'initiatives tant communautaires que gouvernementales pour soutenir d'un effort commun la santé et la qualité de vie des personnes ayant une DI.

APPENDICE A

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE



Trois-Rivières, le 11 février 2015

Madame Diane Morin Ph.D.
Madame Julie Maltais
Université du Québec à Montréal
CP 8888, succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3P8

Objet : Renouvellement du projet de recherche MP-CRDITED-09-005 : « État de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec ».

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué, en procédure accélérée, la demande de renouvellement apportée à votre projet de recherche concernant le changement qu'en a l'ajout à l'équipe de recherche d'une étudiante au doctorat en psychologie au profil scientifique-professionnel (Ph.D./Psy.D.) à l'Université du Québec à Montréal et à la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement, sous la direction de Dre Diane Morin. De plus, à partir des données préalablement entrées (cueillette de données terminée), l'étudiante réalisera son projet de recherche doctorale, dont les objectifs sont arrimés avec ceux déjà présentés dans le projet.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par le CÉRC (MP-CRDITED-09-005) et la date d'obtention du certificat.

Pour obtenir de plus amples informations, veuillez vous adresser au bureau de la coordination du CÉRC/CRDITED au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veuillez recevoir, mesdames, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC-CRDITED) Site Web : www.cerc-crdited.ca	1025, rue Marguerite-Bourgeoys Trois-Rivières (Québec) G9Z 3T1 Téléphone : 819 376-3984, poste 347 Télécopie : 819 376-6957 karoline_girard_csd1@ssss.gouv.qc.ca
--	--

APPENDICE B

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

Formulaires de consentement du projet de recherche dont les données ont été utilisées pour cette thèse :

 <p>Université du Québec à Montréal Case postale 8888, succursale Centre-Ville Montréal (Québec) Canada H3C 3P8</p> <p style="text-align: center;">OBTENTION DU CONSENTEMENT DU PARTICIPANT</p> <p>Madame, monsieur,</p> <p>Vous trouverez dans le présent envoi deux formulaires de consentement. Un formulaire pour la personne apte à consentir et un pour le représentant légal. Ces formulaires doivent être signés par vous ou votre enfant avant que vous complétez les questionnaires. En effet, votre enfant doit consentir à participer à la recherche avant que les questionnaires sur sa santé soient complétés. Vous devez choisir et faire signer le formulaire s'appliquant le mieux à la situation de votre enfant. Si vous croyez que votre enfant majeur est en mesure de comprendre les buts de la recherche et ses implications, vous pouvez lui faire signer <i>le formulaire pour la personne apte à consentir</i>. Si votre enfant est mineur ou si vous croyez que le niveau de fonctionnement de votre enfant majeur ne lui permet pas de comprendre le projet de recherche, vous devez signer vous-même le <i>formulaire pour le représentant légal</i> afin de donner le consentement à la place de votre enfant. Toutefois, peu importe le formulaire de consentement s'appliquant le mieux à votre situation, il est important que vous informiez votre enfant du projet de recherche et que vous tentiez de lui expliquer que vous allez compléter des questionnaires sur sa santé dans le cadre de la recherche.</p> <p>L'obtention du consentement à la recherche est une étape très importante dans le déroulement d'un projet de recherche. En effet, il est essentiel que l'obtention du consentement se fasse de manière libre et éclairée. Afin de donner un consentement éclairé, une personne doit avoir toutes les informations nécessaires qui lui permettent de prendre une décision en toute connaissance de cause et ces informations doivent présenter dans un langage qui est compréhensible pour l'individu sollicité. Pour être libre et volontaire, le consentement doit être donné sans manipulation ou influence et le participant qui consent au projet doit être en mesure de se retirer du projet en tout temps, et ce, sans préjudice.</p> <p>Puisque vous êtes la personne connaissant le mieux votre enfant, vous êtes aussi celle étant la mieux placée pour lui demander son consentement. Veuillez donc choisir le formulaire de consentement s'appliquant le mieux à la situation de votre enfant, le signer et nous le retourner dans l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie avec le questionnaire complété.</p> <p>Si vous avez des questions sur l'obtention du consentement, veuillez communiquer avec Julie Mérineau-Côté, assistante de recherche, au 514-987-3000 poste 3630.</p> <p>Merci de votre collaboration,</p> <hr/> <p>Diane Morin, PhD</p>
--

CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR

Titre du projet :

État de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Responsables du projet :

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Chercheure principale)
Marc J. Tassé, PhD, University of South Florida (Co-chercheur)
Hélène Ouellette-Kuntz, M.Sc., R.N, Queen's University (Co-chercheure)
Michael Patrick Kerr, psychiatre, Cardiff University (Collaborateur)

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'état de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) au Québec. Le projet de recherche vise à établir l'état de santé des personnes présentant une DI au Québec, leurs habitudes de vie reliées à la santé et à évaluer les services de santé utilisés. Nous tenterons aussi d'identifier des pistes d'intervention ou d'éducation afin d'améliorer la santé des personnes ayant une DI et favoriser leur accès aux services de santé. Pour le projet de recherche, 1200 personnes de 15 ans et plus présentant une DI seront recrutés dans les divers établissements du Québec, dont les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED). Cette étude est financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et a été approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'UQAM et par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDI-TED).

Nature et durée de la participation :

Si j'accepte de participer, je n'aurai rien à faire car c'est une autre personne (quelqu'un de ma famille ou un intervenant) qui me connaît bien qui aura à répondre à deux questionnaires concernant ma santé. Ces questionnaires sont le *SF-36*, un questionnaire qui permet d'étudier l'état de santé des personnes, et une fiche, comportant des questions concernant mes habitudes de vie reliées à la santé. Les deux questionnaires devraient être complétés par le répondant en 30 minutes. Il ne sera pas nécessaire pour moi d'être présent(e) lorsque le répondant complètera ces questionnaires. J'accepte qu'une personne autorisée de l'établissement où je reçois des services consulte mon dossier afin de compléter les questions non répondues des deux questionnaires (*SF-36* et fiche).

Avantages pouvant découler de notre participation :

Je ne recevrai rien à la suite de ma participation au projet de recherche. Cependant, je contribuerai à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle et par le fait même à l'amélioration des services que je peux recevoir.

Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :

Il ne devrait avoir aucun risque ou inconvénient pour moi de participer à cette recherche.

Compensation financière :

Il n'y a pas d'argent qui me sera donné si je décide de participer au projet.

Retrait de ma participation :

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et que je peux décider en tout temps de ne plus participer au projet et ce sans que cela change ou nuise à ma relation avec le répondant.

Confidentialité :

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-resource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune information qui permet d'identifier les participants. Seule la personne-resource pourra faire le lien entre le nom d'un sujet et le code donné. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle barrée. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom, le nom de l'établissement et du répondant n'apparaîtront pas.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet :

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

Pour des questions vous pouvez contacter Julie Mérineau-Côté au 514-987-3000 poste 3630.

Signatures :

J'accepte qu'un répondant (intervenant, parent ou personne qui me connaît depuis au moins un an) complète des questionnaires à mon sujet.

Oui Non

Nom du participant : _____ (*en lettres moulées svp*)

Signature

Date***Accès aux chercheurs :***

Diane Morin, PhD

Université du Québec à Montréal
Tél. : (514) 987-3000 # 4924

Marc J. Tassé, PhD

University of South Florida
Tél. : 813-974-1360

Hélène Ouellette-Kuntz, MSc, RN

Queen's University
Tél. : (613) 548-4417 # 1198

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche impliquant des sujets humains de l'UQAM (CIÉR). Si vous avez besoin de plus amples informations concernant les responsabilités éthiques des chercheurs ou si dans les cas d'inobservance de leurs engagements vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès du Président du CIÉR, Dr Joseph Josy Lévy. Il peut être joint au numéro (514) 987-3000 #4483 ou #7753 ou par courriel à l'adresse suivante : levy.joseph_josy@uqam.ca.

Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CERC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csd@sss.gouv.qc.ca.

CONSENTEMENT POUR LES REPRÉSENTANTS LÉGAUX***Titre du projet :***

État de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Responsables du projet :

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Chercheure principale)
Marc J. Tassé, PhD, University of South Florida (Co-chercheur)
Hélène Ouellette-Kuntz, M.Sc., R.N, Queen's University (Co-chercheure)
Michael Patrick Kerr, psychiatre, Cardiff University (Collaborateur)

Présentation du projet et de ses objectifs :

En signant ce document, j'accepte que la personne que je représente participe au projet de recherche sur l'état de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) au Québec. Le projet de recherche vise à établir l'état de santé des personnes présentant une DI au Québec, leurs habitudes de vie reliées à la santé et à évaluer les services de santé utilisés. Il s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche plus large visant à améliorer l'état de santé des personnes avec une DI. Nous tenterons également, dans le cadre du projet, d'identifier des pistes d'intervention ou d'éducation afin d'améliorer la santé des personnes ayant une DI et favoriser leur accès aux services de santé. Afin d'effectuer le projet de recherche 1200 personnes de 15 ans et plus présentant une DI seront recrutées dans les divers établissements du Québec, dont les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED). Cette étude est financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et a été approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'UQAM et par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CERC/CRDI-TED).

Nature et durée de la participation :

Aucune implication directe ne sera demandée à la personne que je représente. J'accepte que des répondants qui connaissent depuis au moins un an la personne que je représente complètent des questionnaires concernant sa santé. Les répondants pourront être un parent, un membre de la fratrie, un intervenant ou toute autre personne qui la connaît bien. Plus précisément, les répondants complèteront le SF-36, un instrument qui permet d'étudier l'état de santé d'une population, et une fiche démographique, comportant des informations spécifiques concernant les habitudes de vie reliées à la santé des personnes présentant une DI. Les deux questionnaires devraient être complétés par le répondant en 30 minutes environ. Il ne sera pas nécessaire pour la personne que je représente d'être présente lorsque le répondant complètera ces questionnaires. J'accepte qu'une personne autorisée de l'établissement où la personne que je représente reçoit des services consulte son dossier afin de compléter les questions non répondues des deux questionnaires (SF-36 et fiche démographique).

Avantages pouvant découler de notre participation :

La personne que je représente ne retirera pas de bénéfice personnel direct à la suite de sa participation au projet de recherche. Toutefois, la personne que je représente participera à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle et par le fait même à l'amélioration des services que reçoivent ces personnes.

Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :

Aucun risque ni inconvénient n'est envisagé pour la personne que je représente lors de sa participation au projet de recherche.

Compensation financière :

Aucune compensation financière ne sera versée à la personne que je représente.

Retrait de ma participation :

Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et je conserve le droit d'annuler à tout moment la participation de la personne que je représente à cette étude, peu importe la raison et ce, sans aucun préjudice.

Confidentialité :

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement devra attribuer un code unique pour ce projet formé des trois premières lettres de l'établissement et de trois chiffres. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune donnée nominative permettant d'identifier les participants. Seule la personne-ressource de l'établissement pourra faire correspondre le nom d'un sujet avec le code unique qu'elle lui aura attribué. Les données seront saisies par un assistant de recherche dans une base de données encryptée d'un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle verrouillée. Les données brutes seront conservées pour une période de cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données recueillies à l'aide des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels le nom de l'établissement, de l'intervenant et de la personne évaluée n'apparaîtront nulle part.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun des droits de la personne que je représente ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet :

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

Pour des questions vous pouvez contacter Julie Mérineau-Côté au 514-987-3000 poste 3630.

Signatures :

Je, soussignée, _____, déclare avoir lu et pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur de la participation qui est demandée à la personne que je représente (nom de cette personne) _____ ainsi que des risques auxquels celle-ci est exposée tels que mentionnés dans le présent formulaire. Je vais m'assurer que la personne que je représente soit informée de ma décision.

Signature

Date

Accès aux chercheurs :

Diane Morin, PhD

Université du Québec à Montréal
Tél. : (514) 987-3000 # 4924

Marc J. Tassé, PhD

University of South Florida
Tél. : 813-974-1360

Hélène Ouellette-Kuntz, MSc, RN

Queen's University
Tél. : (613) 548-4417 # 1198

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche impliquant des sujets humains de l'UQAM (CIÉR). Si vous avez besoin de plus amples informations concernant les responsabilités éthiques des chercheurs ou si dans les cas d'inobservance de leurs engagements vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès du Président du CIÉR, Dr Joseph Josy Lévy. Il peut être joint au numéro (514) 987-3000 #4483 ou #7753 ou par courriel à l'adresse suivante : levy.joseph_josy@uqam.ca.

Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CERC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au karoline_girard_csd@sss.gouv.qc.ca.

APPENDICE C

FICHE DÉMOGRAPHIQUE-SANTÉ

En français :



L'état de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Chercheurs :

Diane Morin, Université du Québec à Montréal
Marc J. Tassé, University of South Florida
Hélène Ouellette-Kuntz, Queen's University
Michael Patrick Kerr, Cardiff University

Projet de recherche subventionné
par le
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)

ÉTUDE SUR LA SANTÉ DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

IDENTIFICATION DU RÉPONDANT

Votre nom : _____

Votre prénom : _____

Lien avec la personne évaluée :

- La personne elle-même (autoévaluation)
- Intervenant
- Membre de la famille
- Autre - Spécifier : _____

Nom de la personne évaluée : _____

Ce questionnaire a été complété le : _____ / _____ / _____
jour mois année

Depuis combien de temps connaissez-vous la personne : _____ années _____ mois

A. CARACTÉRISTIQUES DE LA PERSONNE

A1- Âge: _____ ans

A2- Poids: _____ lbs/kg (encercler la mesure)

A3- Sexe: féminin[1] masculin[2]

A4- Taille: _____ pieds/mètres (encercler la mesure)

B. MILIEU RÉSIDENTIEL

B1- Trois premiers caractères du code postal du lieu de résidence de la personne: _____

B2- Milieu de vie

- Famille naturelle [1]
- Appartement (supervisé, protégé, etc.)[2]
- Résidence de type familial (RTF, FA) [3]
- Ressource intermédiaire [4]
- Résidence de groupe ou communautaire [5]
- Centre hospitalier [6]
- Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) [7]
- Autre, préciser [8] : _____

B3) La personne vit (cocher tout ce qui est applicable):

- Seule
- Avec son conjoint
- Avec son (ses) enfant(s)
- Avec ses parents
- Avec d'autres membres de la famille (frère, sœur, oncle, tante, grands-parents)
- Avec d'autres personnes ayant une DI
- Avec un aide soignant payé
- Ne sais pas
- Autre, préciser : _____

C. DIAGNOSTICS

C1) Niveau de la déficience intellectuelle :

- Inconnu [0] : _____
- Léger [1]
- Moyen [2]
- Grave [3]
- Profond [4]

C2) Diagnostic fait par :

- Psychiatre [1]
- Psychologue [2]
- Votre jugement [3]
- Autre [4], spécifier: _____
- Ne sais pas

C3) Syndrome associé :

- Aucun [0]
- Down/trisomie 21[1]
- X fragile [2]
- Prader-Willi [3]
- Williams [4]
- Angelman [5]
- Autre syndrome [6], spécifier: _____

C4) Selon vous, est-ce que la personne est capable d'exprimer une douleur ou un inconfort physique?

- Oui [1]
- Non [0]
- Ne sais pas

C5) Mobilité-déplacement : (indiquer la situation correspondant le mieux à la personne)

- Marche seule et sans aide [1]
- Marche seule mais nécessite qu'on la guide dans certaines situations [2]
- Nécessite un soutien constant ou une marchette [3]
- Se déplace seule en fauteuil roulant [4]
- A besoin d'être poussée en fauteuil roulant [5]

C6) Personne portant un appareil auditif :

- Non [0]
- Oui [1]
- Oui, MAIS ne le porte pas [2]
- Ne sais pas

C7) Diagnostics de santé physique: (cocher tout ce qui est applicable)**Important : problèmes actuels et diagnostiqués seulement**

- Aucun
 Accidents avec blessures, spécifier : _____
 Affections cutanées, spécifier : _____
 Allergies, spécifier : _____
 Arthrite/rhumatisme ou ostéoarthrite/arthrose
 Asthme
 Affections respiratoires (ex. bronchite chronique, emphysème), spécifier : _____
 Cancer, spécifier : _____
 Cataracte
 Diabète
 Épilepsie
 Hémorragie cérébrale, ACV (accident cérébro-vasculaire)
 Hypertension artérielle
 Hypo/hyperthyroïdie
 Infections (ex. Hépatite, infection à campylobacter, infection transmise sexuellement, E coli, scarlatine, coqueluche, salmonellose, tuberculose, etc.), spécifier : _____
 Maladie cardiaque
 Maux de dos ou de la colonne
 Migraines et maux de tête
 Ostéoporose
 Paralysie cérébrale
 Problèmes dentaires, spécifier : _____
 Rhinite allergique
 Troubles digestifs fonctionnels (ex. constipation, diarrhée fonctionnelle, gastro-entérite, colite, flatulence, éructation, vomissement cyclique, etc.), spécifier : _____
 Ulcère gastrique ou duodénal
 Autre, spécifier : _____
 Autre, spécifier : _____
 Autre, spécifier : _____

C8) Diagnostics psychiatriques :*Est-ce que la personne a un diagnostic psychiatrique posé par un professionnel de la santé ?*

Oui [1]

 Non [0]*Si oui, lequel ?* (cocher tout ce qui est applicable)**Important : problèmes actuels et diagnostiqués seulement**

- Trouble de l'humeur (ex. dépression, trouble bipolaire, etc.), spécifier : _____
 Trouble anxieux (ex. obsessionnel-compulsif, stress post-traumatique, etc.), spécifier : _____
 Trouble de personnalité (ex. : limite (borderline), antisociale, etc.), spécifier : _____
 Psychose/Schizophrénie
 Trouble envahissant du développement (ex. autisme, Asperger, etc.), spécifier : _____
 Démence / Maladie d'Alzheimer
 Trouble du sommeil
 Autre, spécifier : _____
 Autre, spécifier : _____

Est-ce que la personne est sous traitement médical pour ce trouble psychiatrique ? Oui [1]

- Non [0]
 Ne sais pas

C9) Troubles du comportement : (Cocher tout ce qui est applicable)

- Aucun
- Comportement d'automutilation
- Agressivité physique envers autrui
- Agressivité verbale envers autrui
- Agressivité envers l'environnement
- Comportement sexuel agressif
- Comportements sexuels inadéquats
- Comportements stéréotypés et répétitifs
- Comportements défiant l'autorité (refuse d'obéir, refuse de suivre les règles, défiant, refuse de se rendre à l'école ou au travail, triche, etc.)
- Comportement socialement inacceptable (mentir, toucher les autres de façon inappropriée, langage vulgaire, cracher sur les autres, mettre les doigts dans son nez, etc.)
- Pica (mange des objets non comestibles)
- Rumination
- Comportements de retrait (se tient loin des autres, démontre peu d'intérêt dans les activités, peu de concentration aux tâches, dort trop, etc.)
- Autre, spécifier : _____

C10) Médication actuelle :

Nom (ex.: Prozac, Kemadrin)	Dosage (ex.: 100mg)	Fréquence (ex.: deux fois par jour, au besoin)
1)		
2)		
3)		
4)		
5)		
6)		
7)		

C11) Quand a eu lieu la dernière consultation chez un médecin généraliste (omnipraticien) ?

- Il y a moins de 12 mois [1]
- Il y a 1 à 5 ans [2]
- Il y a plus de 5 ans [3]
- Jamais, passer à la question C13 [0]
- Ne sais pas, passer à la question C13

C12) Quand a eu lieu le dernier examen médical complet ?

- Il y a moins de 12 mois [1]
- Il y a 1 à 5 ans [2]
- Il y a plus de 5 ans [3]
- Jamais [0]
- Ne sais pas

C13) La personne a-t-elle consulté un spécialiste au cours des 5 dernières années ?

(SVP faire un crochet dans une case à chaque ligne)

Dernière consultation :	NON [0]	OUI < 1 an [1]	OUI 1 – 5 ans [2]	NSP
Gynécologie/urologie				
Neurologie				
Cardiologie				
Gastroentérologie				
Endocrinologie				
Hématologie				
Otorhinolaryngologie (ORL)				
Orthopédie				
Podiatrie				
Physiothérapie				
Ergothérapie				
Optométrie/ophtalmologie				
Audiologie				
Orthophonie				
Dentisterie				
Dermatologie				
Psychiatrie				
Psychologie				
Psychothérapie				
Autre, spécifier :				
Autre, Spécifier :				

C14) Personne ayant reçu le vaccin contre la grippe au cours des 12 derniers mois :

- Oui [1]
 Non [0]
 Ne sais pas

HOMMES ⇒ Allez à la question C17.**C15) FEMMES seulement: Quand a eu lieu le dernier prélèvement vaginal (test PAP)?**

- Il y a moins de 12 mois [1]
 Il y a 1 à 2 ans [2]
 Il y a plus de 2 ans [3]
 Jamais [0]
 Ne sais pas

C16) FEMMES seulement: Quand a eu lieu la dernière mammographie (radiographie des seins)?

- Il y a moins de 12 mois [1]
 Il y a 1 à 2 ans [2]
 Il y a plus de 2 ans [3]
 Jamais [0]
 Ne sais pas

FEMMES ⇒ Allez à la question D1.

C17 HOMMES seulement: Quand a eu lieu le dernier dépistage pour le cancer des testicules?

- Il y a moins de 12 mois [1]
- Il y a 1 à 2 ans [2]
- Il y a plus de 2 ans [3]
- Jamais [0]
- Ne sais pas

C18) HOMMES seulement: Quand a eu lieu le dernier dépistage pour le cancer de la prostate?

- Il y a moins de 12 mois [1]
- Il y a 1 à 2 ans [2]
- Il y a plus de 2 ans [3]
- Jamais [0]
- Ne sais pas

D. SANTÉ SEXUELLE

D1) Personne ayant eu des relations sexuelles au cours des 12 derniers mois :

- Oui [1]
- Non [0]
- Ne sais pas

FEMMES ⇒ Allez à la question D3.

D2) HOMMES seulement: utilisation d'une méthode contraceptive ou de protection (Cocher tout ce qui est applicable)

- Non
- Oui, condoms
- Oui, vasectomie
- Ne sais pas

HOMMES ⇒ Allez à la question E1.

D3) FEMMES seulement: utilisation d'une méthode contraceptive ou de protection (Cocher tout ce qui est applicable)

- Oui, contraceptifs oraux (pilule)
- Oui, condoms
- Oui, timbre contraceptif (EVRA)
- Oui, contraceptif injectable (Depo-Provera)
- Oui, anneau vaginal (NuvaRing)
- Oui, système intra-utérin (Mirena)
- Oui, stérilet (dispositif intra-utérin)
- Oui, ligature des trompes
- Oui, hysterectomy
- Non
- Ne sais pas

E. HOSPITALISATIONS

E1) Est-ce que la personne a été hospitalisée au cours des 12 derniers mois ?

- Non [0] (passer à la section F)
- Oui [1]

E2) Est-ce que la personne a été hospitalisée au cours des 12 derniers mois pour des raisons de santé physique?

- Non [0] (passer à la question E3)
- Oui [1]
 - Nombre total d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois : _____
 - Durée totale d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois (jours) : _____
 - Parmi ces hospitalisations y en a-t-il eu en salle d'urgence? Non [0] Oui [1]

E3) Est-ce que la personne a été hospitalisée au cours des 12 derniers mois pour des raisons de santé mentale/trouble du comportement?

- Non [0] (passer à la section F)
- Oui [1]
 - Nombre total d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois : _____
 - Durée totale d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois (jours) : _____
 - Parmi ces hospitalisations y en a-t-il eu en salle d'urgence Non [0] Oui [1]

F. COMPORTEMENTS LIÉS À LA SANTÉ

F1) Nombre de cigarettes fumées par jour :

- 0 [0]
- 1 à 10 [1]
- 11 à 25 [2]
- 26 et plus [3]
- Ne sais pas

F2) Nombre de consommations prises au cours des 7 derniers jours. Une consommation d'alcool équivaut à une bouteille de bière de 360 ml (12oz), à un verre de vin de 120 à 150 ml (4 à 5oz) ou à un verre de liqueur forte ou de spiritueux avec ou sans mélange de 42 ml (1,0 à 1,5oz):

- 0 [0]
- 1 à 6 [1]
- 7 à 13 [2]
- 14 et plus [3]
- Ne sais pas

F3) Consommation de drogues au cours des 12 derniers mois:

- Non [0]
- Oui [1]
 - type (ex. : Cannabis, cocaïne, ecstasy, héroïne, etc.) : _____
 - fréquence/mois : moins d'une fois par mois
 - 1 à 6 [1]
 - 7 à 13 [2]
 - 14 et plus [3]
 - Ne sais pas

F4) Nombre de fois où la personne a pratiqué des activités physiques de 20 à 30 minutes par séance au cours des trois derniers mois:

- Moins d'une fois par semaine [1]
- Environ 1 à 2 fois par semaine [2]
- Environ 3 fois et plus par semaine [3]
- Ne sais pas

F5) Types d'activités physiques pratiquées (cocher tout ce qui est applicable):

- Marche
- Course à pied
- Vélo
- Quilles
- Sport d'équipe (ex. balle-molle, volleyball), spécifier: _____
- Autre, spécifier: _____
- Ne sais pas

F6) La personne pratique les activités physiques avec qui (cocher tout ce qui est applicable) :

- Seule
- Avec d'autres personnes ayant une déficience intellectuelle
- Avec d'autres personnes n'ayant pas de déficience intellectuelle
- Autre, spécifier: _____
- Ne sais pas

F7) Habitudes alimentaires en général comparativement à d'autres personnes du même âge sans déficience intellectuelle :

- Excellentes [1]
- Très bonnes [2]
- Bonnes [3]
- Moyennes [4]
- Mauvaises [5]
- Ne sais pas

G. DIMENSION SOCIO-ÉCONOMIQUE

G1) La personne occupe actuellement un emploi :

- Oui, spécifier nombre d'heures de travail par semaine [1] : _____ heures
- Non [0]
- Ne sais pas

G2) La personne bénéfice de l'aide sociale :

- Oui [1]
- Non [0]
- Ne sais pas

G3) Revenu annuel brut de la personne provenant de toutes sources (emploi, prestations, etc.) :

- Moins de 5 000 \$/année = moins de 104 \$/semaine [1]
- 5 000 à 9 999 \$/année = entre 104 et 207 \$/semaine [2]
- 10 000 à 14 999 \$/année = entre 208 et 312 \$/semaine [3]
- 15 000 à 19 999 \$/année = entre 313 et 414 \$/semaine [4]
- 20 000 \$ et plus/année = environ 415 \$ et plus/semaine [5]
- Ne sais pas

G4) SEULEMENT pour une personne vivant dans sa famille, quel est le revenu annuel brut de sa famille?

- Moins de 20 000 \$ [1]
- 20 000 \$ à 39 999 \$ [2]
- 40 000 \$ à 59 999 \$ [3]
- 60 000 \$ à 79 999 \$ [4]
- 80 000 \$ à 99 999 \$ [5]
- 100 000 \$ et plus [6]
- Ne sais pas

H. BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE**H1) Personne ayant été victime d'abus physique :**

- Oui [1]
- Non [0]
- Ne sais pas

H2) Personne ayant été victime d'abus sexuel:

- Oui [1]
- Non [0]
- Ne sais pas

H3) Personne ayant été victime d'abus psychologique (ex. menaces verbales, dévalorisation, intimidation, exploitation, etc.):

- Oui [1]
- Non [0]
- Ne sais pas

H4) Personne ayant fait une ou plusieurs tentatives de suicide au cours des 12 derniers mois :

- Oui [1] – spécifier le nombre de tentative(s) : _____
- Non [0]
- Ne sais pas

Il peut arriver que des questions soient oubliées ou des réponses soient ambiguës. Si cette situation se produisait, nous aimerions pouvoir vous contacter seulement si vous nous en donnez l'autorisation. Veuillez indiquer votre numéro de téléphone : (____) _____ si vous le voulez bien.

Nous vous contacterons UNIQUEMENT si nous avons besoin de précisions concernant le questionnaire.

Veuillez retourner le questionnaire dans l'enveloppe préadressée et préaffranchie.

Nous vous remercions grandement d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire!

En anglais :



Study on the health of people With intellectual disability

Researchers :

Diane Morin, Université du Québec à Montréal
Marc J. Tassé, University of South Florida
Hélène Ouellette-Kuntz, Queen's University
Michael Patrick Kerr, Cardiff University

Research project granted
by the
Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC)

STUDY ON THE HEALTH OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY	
IDENTIFICATION OF RESPONDENT	
<i>Your last name:</i> _____	<i>Your first name:</i> _____
<i>Relationship with the person being evaluated:</i> _____ <i>Name of the person being evaluated:</i> _____	
<input type="checkbox"/> The person himself/herself (self-evaluation) <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Family member <input type="checkbox"/> Other - Specify: _____	
<i>This questionnaire was completed on:</i> _____ / _____ / _____ day month year	
<i>How long have you known this person:</i> _____ years _____ months	
A. CHARACTERISTICS OF THE PERSON	
<i>A1) Age:</i> _____ years	<i>A2) Weight:</i> _____ lbs/kg (circle the unit of measure)
<i>A3) Sex:</i> <input type="checkbox"/> female [1] <input type="checkbox"/> male [2]	<i>A4) Height:</i> _____ feet/meters (circle the unit of measure)
B. HOME LIFE	
<i>B1) First three characters of the postal code of the person's residence:</i> _____	
<i>B2) Living environment:</i>	
<input type="checkbox"/> Biological family [1] <input type="checkbox"/> Apartment (supervised, protected, etc.) [2] <input type="checkbox"/> Family-type residence (FTR, FH) [3] <input type="checkbox"/> Intermediate resource [4] <input type="checkbox"/> Group or community home [5] <input type="checkbox"/> Hospital centre [6] <input type="checkbox"/> Long-term care hospital centre (CHSLD) [7] <input type="checkbox"/> Other, specify [8]: _____	
<i>B3) The person lives</i> (Check all that apply):	
<input type="checkbox"/> Alone <input type="checkbox"/> With his/her spouse <input type="checkbox"/> With his/her child(ren) <input type="checkbox"/> With his/her parents <input type="checkbox"/> With other family members (brother, sister, uncle, aunt, grandparents) <input type="checkbox"/> With other people who have ID <input type="checkbox"/> With a paid caregiver <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Other, specify: _____	

C. DIAGNOSES

C1) Level of intellectual disability:

- Unknown [0] : _____
- Mild [1]
- Moderate [2]
- Severe [3]
- Profound [4]

C2) Diagnosed by:

- Psychiatrist [1]
- Psychologist [2]
- Your judgment [3]
- Other [4], specify: _____
- Don't know

C3) Related syndrome:

- None [0]
- Down/trisomy 21 [1]
- Fragile X [2]
- Prader-Willi [3]
- Williams [4]
- Angelman [5]
- Other syndrome [6], specify: _____

C4) In your opinion, is the person able to express pain or physical discomfort?

- Yes [1]
- No [0]
- Don't know

C5) Mobility-getting around: (Indicate the situation that best describes the person)

- Walks on his/her own without assistance [1]
- Walks on his/her own but needs assistance in certain situations [2]
- Needs constant assistance or a walker [3]
- Gets around on his/her own in a wheelchair [4]
- Needs his/her wheelchair to be pushed [5]

C6) Person has a hearing aid:

- No [0]
- Yes [1]
- Yes, BUT doesn't wear it [2]
- Don't know

C7) Physical health diagnoses: (Check all that apply)**Important: only current problems that have been diagnosed**

- None
- Accidents with injuries, specify: _____
- Skin conditions, specify: _____
- Allergies, specify: _____
- Arthritis/rheumatism or osteoarthritis/arthrosis
- Asthma
- Respiratory conditions (e.g., chronic bronchitis, emphysema), specify: _____
- Cancer, specify : _____
- Cataracts
- Diabetes
- Epilepsy
- Cerebral haemorrhage, CVA (cerebrovascular accident)
- Arterial hypertension
- Hypo/hyperthyroidism
- Infections (e.g., hepatitis, campylobacter infection, sexually transmitted infection, E coli, scarlet fever, whooping cough, salmonellosis, tuberculosis, etc.), specify: _____
- Heart disease
- Back or spinal pain
- Migraines and headaches
- Osteoporosis
- Cerebral palsy
- Dental problems, specify : _____
- Allergic rhinitis
- Functional digestive disorders (e.g., constipation, functional diarrhea, gastro-enteritis, colitis, flatulence, eructation, cyclical vomiting, etc.), specify: _____
- Gastric or duodenal ulcer
- Other, specify: _____
- Other, specify: _____
- Other, specify: _____

C8) Psychiatric diagnoses:**Has the person being diagnosed with a psychiatric problem by a health professional?**

- Yes [1]
- No [0]

If yes, which one(s)? (Check all that apply)**Important: only current problems that have been diagnosed**

- Mood disorder (e.g., depression, bipolar disorder, etc.), specify: _____
- Anxiety disorder (e.g., obsessive-compulsive, post-traumatic stress, etc.), specify: _____
- Personality disorder (e.g., borderline, antisocial, etc.), specify: _____
- Psychosis/schizophrenia
- Pervasive developmental disorder (e.g., autism, Asperger's), specify: _____
- Dementia / Alzheimer's disease
- Sleep disorder
- Other, specify: _____
- Other, specify: _____

Is the person under medical treatment for this psychiatric disorder?

- Yes [1]
- No [0]
- Don't know

C9) Behavioural disorders: (Check all that apply)

- None
- Self-mutilation
- Physical aggression towards others
- Verbal aggression towards others
- Aggression towards the environment
- Sexually aggressive behaviour
- Inappropriate sexual behaviour
- Stereotyped and repetitive behaviour
- Defiant behaviour towards authority (refuses to obey, refuses to follow rules, defiant, refuses to go to school or work, cheats, etc.)
- Socially unacceptable behaviour (lying, touching other people inappropriately, vulgar language, spitting at people, picking his/her nose, etc.)
- Pica (eats non-edible things)
- Rumination (regurgitating food)
- Withdrawal behaviours (keeps his/her distance from others, shows little interest in activities, poor concentration on tasks, oversleeps, etc.)
- Other, specify: _____

C10) Current medication:

Name (e.g., Prozac, Kemadrin)	Dosage (e.g., 100mg)	Frequency (e.g., twice a day, as needed)
1)		
2)		
3)		
4)		
5)		
6)		
7)		

C11) When was the last consultation with a general practitioner?

- Less than 12 months ago [1]
- 1 to 5 years ago [2]
- More than 5 years ago [3]
- Never, go on to question C13 [0]
- Don't know, go on to question C13

C12) When was the last complete medical examination?

- Less than 12 months ago [1]
- 1 to 5 years ago [2]
- More than 5 years ago [3]
- Never [0]
- Don't know

C13) Has the person consulted a specialist within the last 5 years?

(Please check one box for each line)

Last consultation:	NO [0]	YES < 1 year [1]	YES 1 – 5 years [2]	DK
Gynecology/urology				
Neurology				
Cardiology				
Gastroenterology				
Endocrinology				
Hematology				
Otorhinolaryngology (ORL)				
Orthopedics				
Podiatry				
Physiotherapy				
Occupational therapy				
Optometry/ophthalmology				
Audiology				
Orthophony (speech and language therapy)				
Dentistry				
Dermatology				
Psychiatry				
Psychology				
Psychotherapy				
Other, specify:				
Other, specify:				

C14) Has the person received the flu vaccination within the last 12 month?

- Yes [1]
 No [0]
 Don't know

MEN ➔ Go on to question C17.**C15) WOMEN only: When was the last PAP test?**

- Less than 12 months ago [1]
 1 to 2 years ago [2]
 More than 2 years ago [3]
 Never [0]
 Don't know

C16) WOMEN only: When was the last mammography (breast X-ray)?

- Less than 12 months ago [1]
 1 to 2 years ago [2]
 More than 2 years ago [3]
 Never [0]
 Don't know

WOMEN ⇒ Go on to question D1.

C17) MEN only: When was the last screening for testicular cancer (examination by a dr)?

- Less than 12 months ago [1]
- 1 to 2 years ago [2]
- More than 2 years ago [3]
- Never [0]
- Don't know

C18) MEN only: When was the last screening for prostate cancer?

- Less than 12 months ago [1]
- 1 to 2 years ago [2]
- More than 2 years ago [3]
- Never [0]
- Don't know

D. SEXUAL HEALTH

D1) Has the person has had sexual relations within the last 12 months?

- Yes [1]
- No [0]
- Don't know

WOMEN ⇒ Go on to question D3.

D2) MEN only: use of contraceptive measure or protection (Check all that apply)

- No
- Yes, condoms
- Yes, vasectomy
- Don't know

MEN ⇒ Go on to question E1.

D3) WOMEN only: use of contraceptive measure or protection (Check all that apply)

- Yes, oral contraceptives (pill)
- Yes, condoms
- Yes, birth control patch (EVRA)
- Yes, injectable contraceptive (Depo-Provera)
- Yes, vaginal ring (NuvaRing)
- Yes, intra-uterine system (Mirena)
- Yes, intra-uterine device
- Yes, tubal ligation
- Yes, hysterectomy
- No
- Don't know

E. HOSPITALIZATIONS

E1) Has the person been hospitalized over the last 12 months?

- No [0] (Go on to section F)
- Yes [1]

E2) Has the person been hospitalized over the last 12 months for reasons related to physical health?

- No [0] (Go on to question E3)
- Yes [1]

- Total number of hospitalizations during the last 12 months: _____
- Total duration of hospitalizations during the last 12 months (days): _____
- Were any of these emergency room hospitalizations? No [0]
 Yes [1]

E3) Has the person been hospitalized over the last 12 months for reasons related to mental health/behavioural disorders?

- No [0] (go on to section F)
- Yes [1]

- Total number of hospitalizations during the last 12 months: _____
- Total duration of hospitalizations during the last 12 months (days): _____
- Were any of these emergency room hospitalizations? No [0]
 Yes [1]

F. HEALTH-RELATED BEHAVIOURS

F1) Number of cigarettes smoked per day:

- 0 [0]
- 1 to 10 [1]
- 11 to 25 [2]
- 26 or more [3]
- Don't know

F2) Number of alcoholic drinks over the last 7 days. An alcoholic drink is equivalent to a 360 ml (12oz) bottle of beer, a 120 to 150 ml (4 to 5oz) glass of wine, or a 42 ml (1.0 to 1.5oz) glass of liquor or spirits, mixed or neat:

- 0 [0]
- 1 to 6 [1]
- 7 to 13 [2]
- 14 or more [3]
- Don't know

F3) Drug consumption over the last 12 months:

- No [0]
- Yes [1]
 - type (e.g., cannabis, cocaine, ecstasy, heroin, etc.): _____
 - frequency/month: less than once a month
 1 to 6 [1]
 7 to 13 [2]
 14 or more [3]
 Don't know

F4) Number of times the person has engaged in physical activity for 20 to 30 minutes per session over the last three months:

- Less than once a week [1]
- About 1 to 2 times per week [2]
- About 3 times or more per week [3]
- Don't know

F5) Types of physical activities practiced (Check all that apply):

- Walking
- Running
- Cycling
- Bowling
- Team sport (e.g., soft ball, volleyball), specify: _____
- Other, specify: _____
- Don't know

F6) With whom does the person practice physical activities (Check all that apply):

- Alone
- With other people who have an intellectual disability
- With other people who don't have an intellectual disability
- Other, specify: _____
- Don't know

F7) Eating habits in general compared to other people the same age who don't have an intellectual disability:

- Excellent [1]
- Very good [2]
- Good [3]
- Average [4]
- Poor [5]
- Don't know

G. SOCIO-ECONOMIC DIMENSION

G1) The person currently has a job:

- Yes, specify the number of hours worked per week [1]: _____ hours
- No [0]
- Don't know

G2) The person receives social assistance:

- Yes [1]
- No [0]
- Don't know

G3) The person's gross annual income from all sources (job, allowances, etc.):

- Less than \$5,000/year = less than \$104/week [1]
- \$5,000 to \$9,999/year = between \$104 and \$207/week [2]
- \$10,000 to \$14,999/year = between \$208 and \$312/week [3]
- \$15,000 to \$19,999/year = between \$313 and \$414/week [4]
- \$20,000 or more/year = around \$415 or more/week [5]
- Don't know

G4) ONLY for a person living with his/her family, what is the family's gross annual income?

- Less than \$20,000 [1]
- \$20,000 to \$39,999 [2]
- \$40,000 to \$59,999 [3]
- \$60,000 to \$79,999 [4]
- \$80,000 to \$99,999 [5]
- \$100,000 or more [6]
- Don't know

H. PSYCHOLOGICAL WELL-BEING**H1) The person has been a victim of physical abuse:**

- Yes [1]
- No [0]
- Don't know

H2) The person has been a victim of sexual abuse:

- Yes [1]
- No [0]
- Don't know

H3) The person has been a victim of psychological abuse (ex. verbal threat, depreciation, bullying, exploitation, etc.):

- Yes [1]
- No [0]
- Don't know

H4) The person has made one or more suicide attempts over the last 12 months:

- Yes [1] Specify number of attempt(s): _____
- No [0]
- Don't know

Some questions may have been left out or some answers may be ambiguous. If this happens, we would like to be able to contact you provided that you authorize us to do so. Please indicate your telephone number: (____)_____ if you would like to grant this authorization.

We will contact you ONLY if we need clarification about the questionnaire.

Please return the questionnaire in the pre-addressed and pre-stamped envelope.

Thank you very much for having taken the time to fill out this questionnaire!

APPENDICE D

LICENCE LOGICIEL SF-36V2

Extrait de la licence pour l'utilisation du logiciel du SF-36v2 ayant servi à entrer les données et calculer les scores issus de cet instrument :

 OPTUM™		LICENSE AGREEMENT - DETAILS																													
Licensee: Universite du Quebec a Montreal Julie Maltais		License Number:	QM049584																												
		Amendment to:	N/A																												
		Study Term:	05/14/19 to 12/31/19																												
		Master License Term:	N/A																												
Approved Purpose The health of people with intellectual disabilities in Quebec		Study Name:	No DATA COLLECTION																												
		Protocol:																													
		Govt. ID:																													
		Study Type:	2ndary Data Analysis																												
		Clients Reference:	Data licensed under QM001686																												
Licensed Surveys (Modes) and Services: <table border="1"> <thead> <tr> <th>Item</th> <th>Description</th> <th>Mode of Admin</th> <th>Quantity</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>SS505</td> <td>PRO CoRE License Fee *</td> <td></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>SS520</td> <td>PRO CoRE: SF-36v2</td> <td></td> <td>800</td> </tr> <tr> <td>SS819</td> <td>SF-36v2 PRO CoRE: MSE</td> <td></td> <td>800</td> </tr> <tr> <td>SS820</td> <td>SF-36v2 PRO CoRE: DQE</td> <td></td> <td>800</td> </tr> <tr> <td>SS822</td> <td>SF-36v2 PRO CoRE: RCI</td> <td></td> <td>800</td> </tr> <tr> <td>EM125</td> <td>SF-36v2 User's Manual 3rd Ed.</td> <td></td> <td>1</td> </tr> </tbody> </table>				Item	Description	Mode of Admin	Quantity	SS505	PRO CoRE License Fee *		1	SS520	PRO CoRE: SF-36v2		800	SS819	SF-36v2 PRO CoRE: MSE		800	SS820	SF-36v2 PRO CoRE: DQE		800	SS822	SF-36v2 PRO CoRE: RCI		800	EM125	SF-36v2 User's Manual 3rd Ed.		1
Item	Description	Mode of Admin	Quantity																												
SS505	PRO CoRE License Fee *		1																												
SS520	PRO CoRE: SF-36v2		800																												
SS819	SF-36v2 PRO CoRE: MSE		800																												
SS820	SF-36v2 PRO CoRE: DQE		800																												
SS822	SF-36v2 PRO CoRE: RCI		800																												
EM125	SF-36v2 User's Manual 3rd Ed.		1																												
Approved Languages: United States (English)																															
* NO DATA COLLECTION LICENSED. USING DATA COLLECTED UNDER SLA QM001686. WILL RE-SCORE AND ANALYSIS FOR THESIS.																															
TOTAL FEES:		0.00 USD																													
Payment Terms: Due on Receipt																															

RÉFÉRENCES

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2002). *Construction et utilisation des indicateurs dans le domaine de la santé : principes généraux.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/construction_et_utilisation_des_indicateurs_dans_le_domaine_de_la_sante_-_principes_generaux_guide_2002.pdf
- Ainsworth, B. E., Haskell, W. L., Herrmann, S. D., Meckes, N., Bassett Jr., D. R., Tudor-Locke, C., Greer, J. L., Vezina, J., Whitt-Glover, M. C. et Leon, A. S. (2011). 2011 Compendium of physical activities: A second update of codes and MET values. *Medicine & Science in Sports & Exercise, 43*(8), 1575–1581. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e31821ece12>
- Alhaboby, Z. A., Barnes, J., Evans, H. et Short, E. (2019). Cyber-Victimization of people with chronic conditions and disabilities: A systematic review of scope and impact. *Trauma, Violence & Abuse, 20*(3), 398–415. <https://doi.org/10.1177/1524838017717743>
- Alonso, J., Ferrer, M., Gandek, B., Ware, J. E., Jr., Aaronson, N. K., Mosconi, P., Rasmussen, N. K., Bullinger, M., Fukuhara, S., Kaasa, S., Leplège, A. et IQOLA Project Group. (2004). Health-Related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Quality of Life Research, 13*(2), 283–298. <https://doi.org/10.1023/b:qure.0000018472.46236.05>
- AlterGo. (2020). *Transfert de connaissance.* <https://www.defisportif.com/lorganisation/services/transfert-de-connaissance/>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2019). *AAIDD's comments to the APA on proposed changes to DSM-5 text concerning the diagnostic features of intellectual disability (intellectual developmental disorder).* https://www.aaidd.org/docs/default-source/intellectualdisability/aaidd-comments-to-apa-7-29-19810055ae9e8c6329b425ff0000b6faa6.pdf?sfvrsn=1a8c3621_0

American Cancer Society. (2019). *Cervical cancer*. <https://www.cancer.org/cancer/ce rvical-cancer>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit sous la dir. de P. Boyer, M.-A. Crocq, J. D. Guelfi, C. Pull et M.-C. Pull-Erpelding; 5^e éd.). Elsevier Masson SAS.

Anders, P. L. et Davis, E. L. (2010). Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Special Care in Dentistry*, 30(3), 110–117. <https://doi.org/10.1111/j.1754-4505.2010.00136.x>

Andersen, R. et Newman, J. F. (2005). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Quarterly*, 83(4). <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00428.x>

Anderson, L. L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak, J. et Larson, S. (2013). The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385–398. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.385>

Andresen, E. M. et Meyers, A. R. (2000). Health-Related quality of life outcomes measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(S2), S30–S45. <https://doi.org/10.1053/apmr.2000.20621>

Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Monsalve, A. et Fontanil, Y. (2017). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123–136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>

Association Médicale Mondiale. (2013). *Déclaration d'Helsinki*. http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Declaration_Helsinki_2013.pdf/bbd74fa1-a232-40d6-9468-cf405129d1d8

- Balboni, G., Mumbardó-Adam, C. et Coscarelli, A. (2020). Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 584–594. <https://doi.org/10.1111/jar.12702>
- Balogh, R. S., Hunter, D. et Ouellette-Kuntz, H. (2005). Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995–2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00247.x>
- Balogh, R. S., Lake, J. K., Lin, E., Wilton, A. et Lunsky, Y. (2015). Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and developmental disability: A population-based study. *Diabetic Medicine*, 32(2), 235–242. <https://doi.org/10.1111/dme.12573>
- Balogh, R., Leonard, H., Bourke, J., Brameld, K., Downs, J., Hansen, M., Glasson, E., Lin, E., Lloyd, M., Lunsky, Y., O'Donnell, M., Shooshtari, S., Wong, K. et Krahn, G. (2019). Data linkage: Canadian and Australian perspectives on a valuable methodology for intellectual and developmental disability research. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 439–462. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.439>
- Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D. et Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *British Journal of General Practice*, 56(523), 93–98.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J. et Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437–442. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32827b14ab>
- Benner, J. L., Hilberink, S. R., Veenis, T., Stam, H. J., van der Slot, W. M. et Roebroeck, M. E. (2017). Long-Term deterioration of perceived health and functioning in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(11), 2196–2205. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.013>
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M. et Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173–1187. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00441-9)

- Bjorner, J. B., Wolden, M. L., Gundgaard, J. et Miller, K. A. (2013). Benchmarks for interpretation of score differences on the SF-36 Health Survey for patients with diabetes. *Value in Health*, 16(6), 993–1000.
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.06.022>
- Boak, A., Hamilton, H. A., Adlaf, E. M. et Mann, R. E. (2017). *Drug use among Ontario students, 1977-2017: Detailed findings from the Ontario Student Drug Use and Health Survey* (CAMH Research Document Series No. 46). Centre for Addiction and Mental Health. https://www.champlainpathways.ca/wp-content/uploads/2018/01/Detailed_DrugUseReport_2017OSDUHS.pdf
- Bodfish, J. W., Harper, V. N., Deacon, J. M., Deacon, J. R. et Symons, F. J. (2006). Issues in pain assessment for adults with severe to profound mental retardation: From research to practice. Dans T. F., Oberlander et F. J., Symons (dir.), *Pain in children and adults with developmental disabilities*. Paul H. Brookes.
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H. et Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: A retrospective matched cohort study. *BMJ Open*, 8, e020268. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>
- Braveman, P. et Gruskin, S. (2003). Defining equity in health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57(4), 254–258.
<https://doi.org/10.1136/jech.57.4.254>
- Brehmer-Rinderer, B., Zigrovic, L. et Weber, G. (2014). Evaluating a health behaviour model for persons with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 495–507.
<https://doi.org/10.1111/jir.12046>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Brown, D. R., Carroll, D. D., Workman, L. M., Carlson, S. A. et Brown, D. W. (2014). Physical activity and health-related quality of life: US adults with and without limitations. *Quality of Life Research*, 23(10), 2673–2680.
<https://doi.org/10.1007/s11136-014-0739-z>

- Brown, A. A. et Gill, C. J. (2009). New voices in women's health: Perceptions of women with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(5), 337–347. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.5.337>
- Brown, M., Macarthur, J., Higgins, A., et Chouliara, Z. (2019). Transitions from child to adult health care for young people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 2418–2434. <https://doi.org/10.1111/jan.13985>
- Brucker, D. L. et Nord, D. (2016). Food insecurity among young adults with intellectual and developmental disabilities in the United States: Evidence from the National Health Interview Survey. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 520–532. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.520>
- Buntinx, W. H. E. et Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Burge, P., Ouellette-Kuntz, H., McCreary, B., Bradley, E. et Leichner, P. (2002). Senior Residents in psychiatry: Views on training in developmental disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 47(6), 568–571. <https://doi.org/10.1177/070674370204700610>
- Butt, P., Beirness, D., Gliksman, L., Paradis, C. et Stockwell, T. (2011). *Alcohol and health in Canada: A summary of evidence and guidelines for low risk drinking*. Canadian Centre on Substance Abuse. <https://www.ccsa.ca/sites/default/files/2019-04/2011-Summary-of-Evidence-and-Guidelines-for-Low-Risk%20Drinking-en.pdf>
- Camirand, H., Traoré, I. et Baulne, J. (2016). *L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2014-2015 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois* (2^e éd.). Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec. <https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/sante-globale/sante-quebecois-2014-2015.pdf>

- Carboneau, H. et Roult, R. (2013). *Rapport sur l'étude des facteurs facilitant l'adoption de saines habitudes de vie et la pratique d'activités physiques et sportives par les jeunes ayant une limitation fonctionnelle*. Université du Québec à Trois-Rivières. <http://bel.uqtr.ca/id/eprint/1915/>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2000). *Measuring healthy days*. <https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). *Physical activity*. <https://www.cdc.gov/physicalactivity/data/facts.htm>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2017). *Programme de prévention des chutes*. <https://www.cisss-ca.gouv.qc.ca>
- Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec. (2018). *Projet savoir, quatrième dossier : les transitions scolaires de la petite enfance à l'âge adulte*. <http://rire.ctreq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/08/CTREQ-Projet-Savoir-Transitions-scolaires.pdf>
- Chapman, S. L. C. et Wu, L.-T. (2012). Substance abuse among individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1147–1156. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.009>
- Chauhan, U., Kontopantelis, E., Campbell, S., Jarrett, H. et Lester, H. (2010). Health checks in primary care for adults with intellectual disabilities: How extensive should they be? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 479–486. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01263.x>
- Chevalier, R. (2016). *À vos marques, prêts, partez! L'essentiel*. Pearson ERPI.
- Chevarley, F. M., Thierry, J. M., Gill, C. J., Ryerson, A. B. et Nosek, M. A. (2006). Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994–1995 National Health Interview Survey, supplement on disability. *Women's Health Issues*, 16(6), 297–312. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2006.10.002>
- Choinière, R. (2010). *Vieillissement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*. Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_VieillissementPop.pdf

- Claes, C., Vandervelde, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G. et Schalock, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159–165. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x>
- Clark, L., Pett, M. A., Cardell, E. M., Guo, J.-W. et Johnson, E. (2017). Developing a health-related quality-of-life measure for people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(3), 140–153. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.140>
- Cloutier, E., Grondin, C. et Lévesque, A. (2018). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 : guide des concepts et méthodes*. Statistiques Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2018001-fra.pdf?st=R1BS04DX>
- Cocks, E., Thomson, A., Thoresen, S., Parsons, R. et Rosenwax, L. (2018). Factors that affect the perceived health of adults with intellectual disability: A Western Australian study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3), 339–350. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310816>
- Colley, R. C., Garriguet, D., Janssen, I., Craig, C. L., Clarke, J. et Tremblay, M. S. (2011). Activité physique des enfants et des jeunes au Canada : résultats d'accélérométrie de l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé de 2007-2009. *Rapports sur la santé*, 22(1), 17.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2020). *Pourquoi investir en santé mentale contribue à la prospérité économique du canada et à la pérennité de notre système de soins de santé : Fiche de renseignements – principaux faits*. <https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/media/3221>
- Conus, F. et Street, M. C. (2020). *Enquête québécoise sur le cannabis 2019. La consommation de cannabis et les perceptions des Québécois : portrait et comparaison avec l'édition de 2018*. Institut de la statistique du Québec. www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/enquete-quebecoise-cannabis-2019-portrait.pdf

- Cooper, S. A., Hughes-McCormack, L., Greenlaw, N., McConnachie, A., Allan, L., Baltzer, M., McArthur, L., Henderson, A., Melville, C., McSkimming, P. et Morrison, J. (2018). Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(S1), 68–81.
<https://doi.org/10.1111/jar.12386>
- Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F. et Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: Population-Based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16, 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. et Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Council for International Organizations of Medical Sciences. (2016). *International ethical guidelines for health-related research involving humans* (4^e éd.).
<https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
- Crocker, A. G., Prokić, A., Morin, D. et Reyes, A. (2014). Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(11), 1032–1044.
<https://doi.org/10.1111/jir.12080>
- Davis, S. R., Durvasula, S., Merhi, D., Young, P. M., Traini, D. et Bosnic-Anticevich, S. Z. (2014). Respiratory medication use in an Australian developmental disability clinic population: Messages for health care professionals. *Australian Journal of Primary Health*, 20(3), 278–284. <https://doi.org/10.1071/PY12153>
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2012). Self-Determination theory. Dans P. A. M. Van Lange, A. W. Kruglanski et E. T. Higgins (dir.), *Handbook of theories of social psychology* (p. 416–436). Sage Publications Ltd.
<https://doi.org/10.4135/9781446249215.n21>
Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2011).

- de Haas, C. et Ryan, R. (2016). Family centered care in a health care setting. Dans I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus et D. R. Patel (dir.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3^e éd., vol. 1, p. 49–58). https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_4
- de Winter, C. F., Jansen, A. A. et Evenhuis, H. M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 675–698. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01390.x>
- de Winter, C. F., Magilsen, K. W., van Alfen, J. C., Penning, C. et Evenhuis, H. M. (2009). Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(6), 427–436. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.6.427>
- de Winter, C. F., van den Berge, A. P., Schoufour, J. D., Oppewal, A. et Evenhuis, H. M. (2016). A 3-year follow-up study on cardiovascular disease and mortality in older people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 115–126. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.01.020>
- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S. et Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for non-compliance with medical treatment: Meta-Analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160(14), 2101–2107. <https://doi.org/10.1001/archinte.160.14.2101>
- Doody, O. et Bailey, M. E. (2019). Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 132–144. <https://doi.org/10.1177/1744629517708679>
- Draheim, C. C., Williams, D. P. et McCubbin, J. A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 436–444. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0436:POPIAR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0436:POPIAR>2.0.CO;2)
- Drum, C. E. (2009). Models and approaches to disability. Dans C. E. Drum, G. L. Krahn et H., Jr., Bersani (dir.), *Disability and public health* (p. 27–44). American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Drum, C. E. et Krahn, G. L. (2009). An introduction to disability and public health. Dans C. E. Drum, G. L. Krahn et H., Jr., Bersani (dir.), *Disability and public health* (p. 1–8). American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Drum, C. E., Krahn, G. L. et Bersani, H., Jr. (2009). *Disability and public health*. American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Drum, C. E., Krahn, G. L., Peterson, J. J., Horner-Johnson, W. et Newton, K. (2009). Health of people with disabilities: Determinants and disparities. Dans C. E. Drum, G. L. Krahn et H., Jr., Bersani (dir.), *Disability and public health* (p. 125–144). American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Dubois, S. (2009). La déficience intellectuelle. *Revue Porte Ouverte*, 22(1), 6–8. https://asrsq.ca/assets/files/porte-ouverte/por_0902.pdf
- Dueñas, M., Ojeda, B., Salazar, A., Mico, J. A. et Failde, I. (2016). A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *Journal of Pain Research*, 9, 457–467. <https://doi.org/10.2147/jpr.s105892>
- Dunn, K., Rydzewska, E., MacIntyre, C., Rintoul, J. et Cooper, S.-A. (2018). The prevalence and general health status of people with intellectual disabilities and autism co-occurring together: A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(4), 277–285. <https://doi.org/10.1111/jir.12573>
- Éditeur officiel du Québec. (2020a). *Loi sur la santé publique*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-2.2.pdf>
- Éditeur officiel du Québec. (2020b). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-4.2.pdf>
- Eisenbaum, E. (2018). Tobacco product use and smoking frequency among US adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(8), 709–718. <https://doi.org/10.1111/jir.12507>

- Emerson E. (2012). The Rio Declaration: Addressing the health inequalities experienced by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(2), 83–84. <https://doi.org/10.1177/1744629512444068>
- Emerson, E. et Hatton, C. (2014). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge University Press.
- Emerson, E., Hatton, C., Baines, S. et Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: Cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15, 11. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>
- Emerson, E., Robertson, J., Baines, S. et Hatton, C. (2014). The self-rated health of British adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(3), 591–596. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.005>
- Emerson, E. et Turnbull, L. (2005). Self-Reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 58–69. <https://doi.org/10.1177/1744629505049730>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Ervin, D. A. et Rubin, I. L. (2016). Assessing health and quality of care. Dans I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus et D. R. Patel (dir.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3^e éd., vol. 2, p. 1913–1918). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_146
- Esposito, P. E., MacDonald, M., Hornyak, J. E. et Ulrich, D. A. (2012). Physical activity patterns of youth with Down syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 109–119. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.109>
- Fayers, P. M. et Machin, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes* (2^e éd.). John Wiley & Sons.
- Fayers, P. M. et Machin, D. (2016). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes* (3^e éd.). John Wiley & Sons.

- Fédération des comités de parents du Québec. (2020). *Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers* (2^e éd., <https://www.fcpq.qc.ca/fr/guides-et-references-ehdaa>
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2009). *Indicateurs de gestion 2007-2008*. <http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/crdited/ide6186.pdf>
- Felce, D., Baxter, H., Lowe, K., Dunstan, F., Houston, H., Jones, G., Felce, J. et Kerr, M. (2008). The impact of repeated health checks for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 585–596. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00441.x>
- Feldman, M. A., Bosett, J., Collet, C. et Burnham-Riosa, P. (2014). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 800–809. <https://doi.org/10.1111/jir.12091>
- Fernández-Solano, A. J., del Baño-Aledo, M. E. et Rodríguez-Bailón, M. (2019). From thinking to acting: occupational self-analysis tools for use with people with intellectual disability. A pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(9), 1086-1096. <https://doi.org/10.1111/jir.12621>
- Finlay, W. M. L. et Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14–29.
- Finlayson, J., Jackson, A., Cooper, S.-A., Morrison, J., Melville, C., Smiley, E., Allan, L. et Mantry, D. (2009). Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 236–247. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00433.x>
- Fleishman, J. A., Cohen, J. W., Manning, W. G. et Kosinski, M. (2006). Using the SF-12 health status measure to improve predictions of medical expenditures. *Medical Care*, 44(S5), 54–63. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000208141.02083.86>
- Fletcher, R. J., Barnhill, J. et Cooper, S.-A. (dir.). (2016). *DM-ID-2: Diagnostic manual, intellectual disability: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability* (2^e éd.). NADD Press.

- Flynn, S., Vereenooghe, L., Hastings, R. P., Adams, D., Cooper, S.-A., Gore, N., Hatton, C., Hood, K., Jahoda, A., Langdon, P. E., McNamara, R., Oliver, C., Roy, A., Totsika, V. et Waite, J. (2017). Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 57, 32–44. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.08.006>
- Forbes, A. et Wainwright, S. P. (2001). On the methodological, theoretical and philosophical context of health inequalities research: A critique. *Social Science & Medicine*, 53(6), 801–816. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00383-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00383-x)
- Forster-Gibson, C. et Berg, J. (2015). Health watch table: Down syndrome. Surrey Place Centre. <https://www.surreyplace.ca/documents/Primary%20Care/Down%20Syndrome.pdf>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise du Processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P., Fiset, D., Dumont, I., Grenier, Y., Boucher, N. et Gamache, S. (2019). Réflexion critique sur la notion d'accessibilité universelle et articulation conceptuelle pour le développement d'environnements inclusifs. *Revue développement humain, handicap et changement social*, 25(1), 161-175.
- Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D. et Docherty, S. L. (2019). Health care transition for adolescent and young adults with intellectual disability: Views from the parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 148–158. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.008>
- Fredheim, T., Haavet, O. R., Danbolt, L. J., Kjønsberg, K. et Lien, L. (2013). Intellectual disability and mental health problems: A qualitative study of general practitioners' views. *BMJ Open*, 3, e002283. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-s002283>
- Frey, G. C. (2004). Comparison of physical activity levels between adults with and without mental retardation. *Journal of Physical Activity and Health*, 1(3), 235–245. <https://doi.org/10.1123/jpah.1.3.235>

- Frielink, N. et Embregts, P. (2013). Modification of motivational interviewing for use with people with mild intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(4), 279–291. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.809707>
- Fujiura, G. T. (2012). Self-Reported health of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(4), 352–369. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.4.352>
- Garcin, N. et Moxness, K. (2013). Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Revue Consortium national de recherche sur l'intégration sociale*, 5(1). https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=357&owa_no_fiche=180
- Garneau, D. (dir.). (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- Glover, G. (2015). Numbers and policy in care for people with intellectual disability in the United Kingdom. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 12–21. <https://doi.org/10.1111/jar.12131>
- Glover, G., Williams, R., Heslop, P., Oyinlola, J. et Grey, J. (2017). Mortality in people with intellectual disabilities in England. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 62–74. <https://doi.org/10.1111/jir.12314>
- Gouvernement du Canada. (2017). *La santé de la population*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population.html>
- Gouvernement du Canada. (2018a). *Effets du cannabis sur la santé et risques liés au cannabis*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/drogues-medicaments/cannabis/effets-sante.html>

- Gouvernement du Canada. (2018b). *Activités de sensibilisation publique sur le cannabis.* <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2018/06/activites-de-sensibilisation-publique-sur-le-cannabis.html>
- Gouvernement du Canada. (2019). *Loi canadienne sur l'accessibilité.* <https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/A-0.6.pdf>
- Gouvernement du Québec. (1988). *Rapport de la commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux* [Commission Rochon]. Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2005). *Le plan de services individualisé et intersectoriel : rapport déposé au Comité national de concertation sur l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation.* <http://www.education.gouv.qc.ca/references/txt-solrtyperesearchepublicationtx-solrpublicationnouveaute/resultats-de-la-recherche/detail/article/entente-de-complementarite-des-services-meess-msss/>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Statistiques et publications : Éco-santé Québec.* https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/eco_sante.html
- Gouvernement du Québec. (2019). *Québec breast cancer screening program.* <https://www.quebec.ca/en/health/advice-and-prevention>
- Gouvernement du Québec. (2020a). *Services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).* https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/services-aux-personnes-ayant-une-deficience/?deficience_intellectuelle
- Gouvernement du Québec. (2020b). *Milieux de travail.* <http://avenirensante.gouv.qc.ca/milieux-de-travail/centre-hospitalier>
- Gouvernement du Québec. (2020c). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).* <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/dépistage-et-offre-de-tests-de-porteur/programme-québécois-de-dépistage-du-cancer-du-sein/>

- Gouvernement du Québec. (2021d). *Programme québécois pour les troubles mentaux : des autosoins à la psychothérapie (PQPTM)*. <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/sante-mentale/programme-quebecois-de-psychotherapie-pour-les-troubles-mentaux-pqptm/#c5819>
- Graves, R. J., Graff, J. C., Esbensen, A. J., Hathaway, D. K., Wan, J. Y. et Wicks, M. N. (2016). Measuring health-related quality of life of adults with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(4), 312–326. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.4.312>
- Grier, E., Abells, D., Casson, I., Gemmill, M., Ladouceur, J., Lepp, A., Niel, U., Sacks, S. et Sue, K. (2018). Managing complexity in care of patients with intellectual and developmental disabilities: Natural fit for the family physician as an expert generalist. *Canadian Family Physician*, 64(S2), S15–S22.
- Hall, K., Gibbie, T. et Lubman, D. I. (2012). Motivational interviewing techniques: Facilitating behaviour change in the general practice setting. *Australian Family Physician*, 41(9), 660–667. https://www.mcgill.ca/familymed/files/familymed/motivational_counseling.pdf
- Hancock, T. (1985). The mandala of health: A model of the human ecosystem. Family & Community Health. *The Journal of Health Promotion & Maintenance*, 8(3), 1–10. <https://doi.org/10.1097/00003727-198511000-00002>
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. (2010). *Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme*. Nations Unies.
- Havercamp, S. M., Krahn, G. L., Larson, S. A., Fujiura, G., Goode, T. D., Kornblau, B. L. et National Health Surveillance for IDD Workgroup. (2019). Identifying people with intellectual and developmental disabilities in national population surveys. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 376–389. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.376>
- Havercamp, S. M., Scandlin, D. et Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119(4), 418–426. <https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.05.006>

- Havercamp, S. M. et Scott, H. M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>
- Health Care Access Research and Developmental Disabilities. (2020). *Mental illness and addiction*. https://www.porticonetwork.ca/fr_CA/web/hcardd/mentalhealthandaddiction
- Hedov, G., Annerén, G. et Wikblad, K. (2000). Self-Perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415–422. <https://doi.org/10.1023/A:1008910527481>
- Hemm C., Dagnan D. et Meyer T. D. (2015). Identifying training needs for mainstream healthcare professionals, to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 98–110. <https://doi.org/10.1111/jar.12117>
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. et Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *Lancet*, 383(9920), 889–895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- Higginson, G. et Widerburg, B. (2009). A brief history of public health. Dans C. E. Drum, G. L. Krahn et H. Bersani (dir.), *Disability and public health* (p. 9–26). American Public Health Association, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Horner-Johnson, W., Dobbertin, K., Lee, J. C. et Andresen, E. M. (2013). Disparities in chronic conditions and health status by type of disability. *Disability and Health Journal*, 6(4), 280–286. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.04.006>
- Horwitz, S. M., Kerker, B. D., Owens, P. L. et Zigler, E. (2000). *The health status and needs of individuals with mental retardation*. Special Olympics Inc.
- Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C. et Cook, D. G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483–1490. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303240>

- Hsieh, K., Scott, H. M. et Murthy, S. (2020). Associated risk factors for depression and anxiety in adults with intellectual and developmental disabilities: Five-Year follow up. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(1), 49–63. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.1.49>
- Hsu, S. W., Lin, J. D., Chiang, P. H., Chang, Y. C. et Tung, H. J. (2012). Comparison of outpatient services between elderly people with intellectual disabilities and the general elderly population in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1429–1436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.03.014>
- Hughes-McCormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J. et Cooper, S.-A. (2018). Prevalence and general health status of people with intellectual disabilities in Scotland: A total population study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 72(1), 78–85. <https://doi.org/10.1136/jech-2017-209748>
- Hulbert-Williams, L., Hastings, R., Owen, D. M., Burns, L., Day, J., Mulligan, J. et Noone, S. J. (2014). Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: A longitudinal design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(1), 48–60. <https://doi.org/10.1111/jir.12050>
- Humphries, K., Traci, M. A. et Seekins, T. (2009). Nutrition and adults with intellectual or developmental disabilities: Systematic literature review results. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 163–185. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.163>
- Huxley, A., Dalton, M., Tsui, Y. Y. et Hayhurst, K. P. (2019). Prevalence of alcohol, smoking, and illicit drug use amongst people with intellectual disabilities: Review. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 26(5), 365–384. <https://doi.org/10.1080/09687637.2018.1488949>
- Imrie, R. (1997). Rethinking the relationships between disability, rehabilitation, and society. *Disability & Rehabilitation*, 19(7), 263–271. <https://doi.org/10.3109/09638289709166537>
- Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle. (2012). *Outils portant sur les soins primaires auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle* (1^e éd.). MUMS Guideline Clearinghouse.

- Institut de la statistique du Québec. (2019). *Le bilan démographique du Québec : Édition 2019.* www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2019.pdf
- Institute of Medicine. (1988). *The future of public health.* Institute of Medicine.
- Institut national de santé publique du Québec. (2020). *Chutes chez les aînés.* <https://www.inspq.qc.ca/securite-prevention-de-la-violence-et-des-traumatismes/prevention-des-traumatismes-non-intentionnels/dossiers/chutes-chez-les-aines>
- Jansen, D. E. M. C., Krol B., Groothoff, J. W. et Post D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: A review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 93–102. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00483.x>
- Jensen, K. M., Taylor, L. C. et Davis, M. M. (2013). Primary care for adults with Down syndrome: Adherence to preventive healthcare recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 409–421. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01545.x>
- Jobling, A. (2001). Beyond sex and cooking: Health education for individuals with intellectual disability. *Mental Retardation*, 39(4), 310–321. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0310:bsache>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0310:bsache>2.0.co;2)
- Jones, S., Cooper, S. A., Smiley, E., Allan, L., Williamson, A. et Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(9), 678–686. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e318183f85c>
- Jones, J., Dagnan, D. et Ruddick, L. (1997). A pilot study of the use of the SF-36 to assess health status of adults with learning disabilities living in small community based homes. *The British Journal of Development Disabilities*, 43(84), 27–35. <https://doi.org/10.1179/bjdd.1997.004>
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A. et Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53–102. <https://doi.org/10.7202/1036838ar>

- Kaplan, M. S., Berthelot, J.-M., Feeny, D., McFarland, B. H., Khan, S. et Orpana, H. (2007). The predictive validity of health-related quality of life measures: Mortality in a longitudinal population-based study. *Quality of Life Research*, 16(9), 1539–1546. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9256-7>
- Karimi, M. et Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: What is the difference? *PharmacoEconomics*, 34(7), 645–649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Keon, W. J. et Pépin, L. (2009). *A healthy, productive Canada: A determinant of health approach*. Senate of Canada. <https://sencanada.ca/content/sen/Committee/402/popu/rep/rephealthjun09-e.pdf>
- Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F. et Tsouros, A. D. (dir.). (2013). *L'instruction en santé: les faits*. Regional Office for Europe of the World Health Organization. <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/health-literacy.-the-solid-facts>
- Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E. et Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: Cross-Sectional study. *BMJ Open*, 8(2), e018292. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292>
- Kok, B., Whitlock, R., Ferguson, T., Kowalczewski, J., Tangri, N. et Tandon, P. (2020). Health-Related quality of life: A rapid predictor of hospitalization in patients with cirrhosis. *American Journal of Gastroenterology*, 115(4), 575–583. <https://doi.org/10.14309/ajg.00000000000000545>
- Krahn, G. L. (2019). A call for better data on prevalence and health surveillance of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 357–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.357>
- Krahn, G. L. et Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: What do we know? What do we do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 431–446. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>

- Krahn, G. L., Fujiura, G., Drum, C. E., Cardinal, B. J. et Nosek, M. A. (2009). The dilemma of measuring perceived health status in the context of disability. *Disability and Health Journal*, 2(2), 49–56. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.12.003>
- Krahn, G. L., Hammond, L. et Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70–82. <https://doi:10.1002/mrdd.20098>
- Krahn, G. L., Walker, D. K. et Correa-De-Araujo, R. (2015). Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *American Journal of Public Health*, 105 (S2), S198–S206. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302182>
- Kramers, P. G. N. (2003). The ECHI project: Health indicators for the European Community. *European Journal of Public Health*, 13(3), 101–106. https://doi.org/10.1093/eurpub/13.suppl_1.101
- Kuijken, N. M. J., Naaldenberg, J., Nijhuis-van der Sanden, M. W. et van Schrojenstein-Lantman de Valk, H. M. J. (2016). Healthy living according to adults with intellectual disabilities: Towards tailoring health promotion initiatives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(3), 228–241. <https://doi.org/10.1111/jir.12243>
- L'Abbé, Y., Goyette, C., Pépin, N. et Labine, R. (2011). *Suivi médical et déficience intellectuelle : pratiques cliniques suggérées*. Béliveau Éditeur.
- L'Abbé, Y. et Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention* (2^e éd.). Éditions Behaviora inc.
- Lacombe, D. et Brun, V. (dir.). (2008). Trisomie 21, communication et insertion. Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-70376-8.X5000-7>.
- Lalonde, M. (1974). *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens* [Rapport Lalonde]. Gouvernement du Canada, Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.
- Lalonde, P. et A. Lesage. (2007, 16-18 mai). *Contours des 1ière, 2ième et 3ième lignes de services en santé mentale*. 2^e Journée bi-annuelle de santé mentale, Montréal, QC, Canada.

- Lennox, N. G., Green, M., Diggens, J. et Ugoni, A. (2001). Audit and comprehensive health assessment programme in the primary healthcare of adults with intellectual disability: A pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 226–232. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00303.x>
- Lennox, N., Van Driel, M. L. et van Dooren, K. (2015). Supporting primary healthcare professionals to care for people with intellectual disability: A research agenda. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 33–42. <https://doi.org/10.1111/jar.12132>
- Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N. et Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>
- Le Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2014). *Le modèle*. <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>
- Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies*, 47(7), 876–887. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.006>
- Lewis, M. A., Lewis, C. E., Leake, B., King, B. H. et Lindemann, R. (2002). The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Reports*, 117(2), 174–184. <https://doi.org/10.1093/phr/117.2.174>
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: A study to compare community residence with living at home. *Health and Social Care in the Community*, 11(4), 364–371. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2003.00435.x>
- Lin, E., Balogh, R., Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Wilton, A. S. et Lunsky, Y. (2013). Using administrative health data to identify individuals with intellectual and developmental disabilities: A comparison of algorithms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 462–477. <https://doi.org/10.1111/jir.12002>

- Lin, E., Balogh, R. S., Durbin, A., Holder, L., Gupta, N., Volpe, T., Isaacs, B. J., Weiss, J. A. et Lunsky, Y. (2019). *Addressing gaps in the health care services used by adults with developmental disabilities in Ontario*. ICES. <https://www.ices.on.ca/Publications/Atlases-and-Reports/2019/Addressing-Gaps-in-the-Health-Care-Services-Used-by-Adults-with-Developmental-Disabilities>
- Lin, E., Balogh, R., McGarry, C., Selick, A., Dobranowski, K., Wilton, A. S., et Lunsky, Y. (2016). Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD): An Ontario population cohort study. *BMJ Open*, 6(9), e011638. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011638>
- Lin, J. D., Yen, C. F., Loh, C. H., Hsu, S. W., Huang, H. C., Tang, C. C., Li, H. C. et Wu, J. L. (2006). A cross-sectional study of the characteristics and determinants of emergency care utilization among people with intellectual disabilities in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 27(6), 657–667. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.001>
- Linehan, C., Walsh, P. N., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Kerr, M. P. et Dawson, F. (2009). Are people with intellectual disabilities represented in European public health surveys? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 409–420. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00521.x>
- Llewellyn, A. et Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15(1), 157–165. <https://doi.org/10.1080/09687590025829>
- Lollar, D. J. et Phelps, R. A. (2016). Health is more than medicine. Dans I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus et D. R. Patel (dir.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3^e éd., vol. 1, p. 15–29). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_2
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S. A., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. et Tassé, M. J. (2003). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (traduit sous la dir. de D. Morin, 10^e éd.). Éditions Behaviora inc. (Ouvrage original publié en 2002).

- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. et Stark, J. A. (1994). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (traduit sous la dir. de P. Maurice, 9^e éd.). Édisem (Ouvrage original publié en 1992).
- Luckasson, R. et Schalock, R. L. (2012). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657–668. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>
- Lunsky, Y., Balogh, R., Sullivan, W. F. et Jaakkimainen, R. L. (2014). Periodic health examinations for adults with developmental disabilities: Are we doing enough? *Canadian Family Physician*, 60(2), 109–110.
- Lunsky, Y. et Elserafi, J. (2011). Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 714–718. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01417.x>
- Lunsky, Y., Gracey, C., Bradley, E., Koegl, C. et Durbin, J. (2011). A comparison of outpatients with intellectual disability receiving specialised and general services in Ontario's psychiatric hospitals. *Journal of Intellectual Disability*, 55(2), 242–247. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01307.x>
- Lunsky, Y., Klein-Geltink, J. E. et Yates, E. A. (dir.). (2013). *Atlas on the Primary Care of Adults with Developmental Disabilities in Ontario*. Institute for Clinical Evaluative Science, Centre for Addiction and Mental Health. <https://www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/HCARDD+ATLAS/2c8e33ef-2349-4b40-90bd-ee6e196d7e90>
- Maltais, J., Morin, D. et Tassé, M. J. (2020). Healthcare services utilization among people with intellectual disability and comparison with the general population. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 552–564. <https://doi.org/10.1111/jar.12698>
- Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability & Rehabilitation*, 19(3), 85–91. <https://doi.org/10.3109/09638289709166831>
- Marks, L., Wong, A., Perlman, S., Shellard, A. et Fernandez, C. (2018). Global oral health status of athletes with intellectual disabilities. *Clinical Oral Investigations*, 22(4), 1681–1688. <https://doi.org/10.1007/s00784-017-2258-0>

- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., Määttä, T., Azema, B., Haveman, M., Buono, S., Germanavicius, A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Tossebro, J., Carmen-Cára, A., Moravec Berger, D., Perry, J. et Kerr, M. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 858–872. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x>
- Maruish, M. E. (dir.). (2011). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey* (3^e éd.). QualityMetric Incorporated.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. et Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McConkey, R., Taggart, L. et Kane, M. (2015). Optimizing the uptake of health checks for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(3), 205–214, <https://doi.org/10.1177/1744629514568437>
- McGilloway, C., Smith, D. et Galvin, R. (2018). Barriers faced by adults with intellectual disabilities who experience sexual assault: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2018, 1–16. <https://doi.org/10.1111/jar.12445>
- McGuire, B. E., Daly, P. et Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 497–510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00915.x>
- McGuire, B. E., Daly, P. et Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: Under-Recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 240–245. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x>
- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G. et Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: Current trends and issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3, 104–115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>

- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A. et Démoré, A. (2017). Out of school and into distress: Families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 774–781. <https://doi.org/10.1111/jar.12264>
- Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, 1:e27. <https://doi.org/10.4082/hpr.2013.e27>
- Melville, C. A., Boyle, S., Miller, S., Macmillan, S., Penpraze, V., Pert, C., Spanos, D., Matthews, L., Robinson, N., Murray, H. et Hankey, C. R. (2011). An open study of the effectiveness of a multi-component weight-loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity. *British Journal of Nutrition*, 105(10), 1553–1562. <https://doi.org/10.1017/S0007114510005362>
- Melville, C. A., Oppewal, A., Schäfer Elinder, L., Freiberger, E., Guerra-Balic, M., Hilgenkamp, T. I. M., Einarsson, I., Izquierdo-Gómez, R., Sansano-Nadal, O., Rintala, P., Cuesta-Vargas, A. et Giné-Garriga, M. (2017). Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Preventive Medicine*, 97, 62–71. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.052>
- Mikkonen, J. et Raphael, D. (2010). *Social determinants of health: The Canadian facts*. York University School of Health Policy and Management. <http://www.thecanadianfacts.org/>
- Miller, W. R. et Rollnick, S. (2013). *Motivational interviewing: Helping people change* (3^e éd.). Guilford Press.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (Publication No. 01-840-02). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000680/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2007). *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec* (Publication No. 06-228-04). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000760/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants : résultat d'une réflexion commune* (Publication No. 10-202-02). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000761/>

Ministère de la Santé et des services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (Publication No. 17-824-04W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001935/?&date=DESC&sujet=deficience-physique&critere=sujet>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Établissements de santé et de services sociaux*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/etablissements-de-sante-et-de-services-sociaux/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019a). *Politique gouvernementale de prévention en santé : Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population* (Publication No. 16-297-08W, 19-297-07W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001753/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019b). *Programme national de santé publique 2015-2025 : pour améliorer la santé de la population du Québec* (Publication No. 15-216-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001565/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019c). *Système de santé et de services sociaux en bref*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/systeme-de-sante-et-de-services-sociaux-en-bref/gouvernance-et-organisation-des-services/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Institut national de santé publique du Québec, Institut de la statistique du Québec et Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. (2016). *Eco-Santé Québec* [ensemble de données]. <http://www.ecosante.fr/>

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA) : l'intégration socioprofessionnelle et l'emploi, l'autonomie personnelle, l'éducation et la formation, les loisirs, le réseau social, la résidence, la participation à la communauté, le transport.* http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/TEVA-guide-2018.pdf

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement. (2020). Entente de complémentarité des services MÉES-MSSS. <http://www.education.gouv.qc.ca/references/tx-solrtyperesearchepublicationtx-solrpublicationnouveau/resultats-de-la-recherche/detail/article/entente-de-complementarite-des-services-meess-msss/>

Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J. et Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: Population-Based study. *The British Journal of Psychiatry, 193*(5), 364–372. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.044461>

Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J. et Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(6), 455–463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>

Morin, D., Valois, P., Crocker, A. G., Robitaille, C. et Lopes, T. (2018). Attitudes of health care professionals toward people with intellectual disability: A comparison with the general population. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(9), 746–758. <https://doi.org/10.1111/jir.12510>

Murphy, N. A., Carbone, P. S. et Council on Children With Disabilities. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics, 121*(5), 1057–1061. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0566>

- Myrbakk, E. et von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 316–332. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.002>
- Naaldenberg, J., Banks, R., Lennox, N., Ouellette-Kunz, H., Meijer, M. et van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Health inequity in people with intellectual disabilities: From evidence to action applying an appreciative inquiry approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 3–11. <https://doi.org/10.1111/jar.12130>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2015). *Mental disorders and disabilities among low-income children*. The National Academies Press.
- National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services et Human Services Research Institute. (2019). *2017-2018 In-Person Survey national report part I: Data*. <https://www.nationalcoreindicators.org/survey-reports/2019/>
- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. (2018). *Health-Related quality of life (HRQOL)*. <https://www.cdc.gov/hrqol>
- National Down Syndrome Congress. (2020). *Health care & medical resources*. <https://www.ndsccenter.org/programs-resources/health-care/>
- National Research Council. (2010). *Accounting for health and health care: Approaches to measuring the sources and costs of their improvement*. The National Academies Press.
- Noonan Walsh, P., Linehan, C., Kerr, M. P., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Buono, S., Azema, B., Aussilloux, C., Määttä, T., Salvador-Carulla, L., Garrido-Cumbre, M., van Hove, G., Björkman, M., Ceccotto, R., Kamper, M., Weber, G., Heiss, C., Haveman, M., Jørgensen, F. U. et O'Farrell, L. (2005). Developing a set of health indicators for people with intellectual disabilities: Pomona Project. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 260–263. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00039.x>
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory* (2^e éd.). McGraw-Hill.

- Office des personnes handicapées du Québec. (2017). *Aperçu statistique des personnes handicapées au Québec*. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/statistiques/les-personnes-handicapees-au-quebec-en-chiffres/apercu-statistique-des-personnes-handicapees-au-quebec.html#c28349>.
- O'Hara, D. (2016). International perspectives on the delivery of health care. Dans I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus et D. R. Patel (dir.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3^e éd., vol. 1, p. 169–176). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_15
- O'Leary, L., Cooper, S. A. et Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325–342. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>
- Oliver, C. et Richards, C. (2010). Self-Injurious behaviour in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 412–416. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32833cfb80>
- Olympiques spéciaux Québec. (2020). *Cliniques Athlètes en santé*. <https://valleyfield2019.org/cliniques-athletes-en-sante>
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Organisation des Nations Unies. (2010). *Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme* [Série sur la formation professionnelle No. 17]. http://www.ohchr.org/documents/publications/hr_p_pt_17_fr.pdf
- Organisation des Nations Unies. (2011). *Disability and the Millennium Development Goals: A review of the MDG process and strategies for inclusion of disability issues in Millennium Development Goal efforts*. http://www.un.org/disabilities/documents/review_of_disability_and_the_mdgs.pdf

- Organisation mondiale de la Santé. (1946). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé* [Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, No. 2, p. 100].
- Organisation mondiale de la Santé. (1986). *Charte d'Ottawa*.
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1&ua=1
- Organisation mondiale de la Santé. (2005). *Charte de Bangkok*.
https://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf?ua=1
- Organisation mondiale de la Santé. (2016a). *Déclaration de Shanghai*.
<https://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/Shanghai-declaration-final-draft-fr.pdf?ua=1>
- Organisation mondiale de la Santé. (2016b). *Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées*. <https://www.who.int/disabilities/actionplan/fr/>
- Organisation panaméricaine de la Santé/Organisation mondiale de la Santé. (2004). *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*.
<http://www.rifvel.org/RIFVEH/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf>
- 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/10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x>
- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Cleaver, S., Isaacs, B., Lunsky, Y., Jones, J. et Hastie, R. (2012). Attitudes of medical clerks toward persons with intellectual disabilities. *Canadian Family Physician*, 58(5), e282–e288.
- Ouellette-Kuntz, H., Cobigo, V., Balogh, R., Wilton, A. et Lunsky, Y. (2015). The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), 43–54. <https://doi.org/10.1111/jar.12133>

- Ouellette-Kuntz H., Garcin N., Lewis S., Minnes P., Freeman C. et Holden J. J. A. (2004). *Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability: Synthesis*. Canadian Institutes of Health Research. <http://www.igh.ualberta.ca/rhd/Synthesis/Disabilities.htm>
- Ouellette-Kuntz, H, Garcin, N, Lewis, M. E. S., Minnes, P., Martin, C. et Holden, J. J. A. (2005). Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disabilities. *Canadian Journal of Public Health*, 96(S2), S8–S22. <https://doi.org/10.1007/BF03403699>
- Pampalon, R., Hamel, D., Alix, C. et Landry, M. (2013). *Suivre les inégalités sociales de santé au Québec : une stratégie et des indicateurs pour la surveillance des inégalités de santé au Québec*. Institut national de santé publique du Québec. http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1698_StratIndicSurvISSQc.pdf
- Parish, S. L. et Saville, A. W. (2006). Women with cognitive limitations living in the community: Evidence of disability-based disparities in health care. *Mental Retardation*, 44(4), 249–259. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[249:WWCLLI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[249:WWCLLI]2.0.CO;2)
- Parish, S. L., Swaine, J. G., Luken, K., Rose, R. A. et Dababnah, S. (2012). Cervical and breast cancer-screening knowledge of women with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 79–91. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.79>
- Parlalis, S. K. (2011). Organizational changes and job satisfaction among support staff. *Journal of Social Service Research*, 37(2), 197–216. <https://doi.org/10.1080/01488376.2011.547737>
- Patrick, D. L. (1997). Rethinking prevention for people with disabilities. Part I: A conceptual model for promoting health. *American Journal of Health Promotion*, 11(4), 257–260. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-11.4.257>
- People First of Canada. (2018). *Some history*. <http://www.peoplefirstofcanada.ca/about-us/history/>

- Pestana, M. B., Barbieri, F. A., Vitório, R., Figueiredo, G. A. et Mauerberg-deCastro, E. (2018). Effects of physical exercise for adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Physical Education*, 29, e2920. <https://doi.org/10.4025/jphyseduc.v29i1.2920>
- Picard, S. (2019, 28 novembre). Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme : dépendances. Dans V. Longtin (resp.), *Perspectives québécoises sur la toxicomanie chez une clientèle présentant une DI ou un TSA* [symposium]. 18^e colloque en TGC du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, Longueuil, QC, Canada. <http://sqetgc.org//wp-content/uploads/2019/12/Presentation-Sylvain-Picard.pdf>
- Poirier, A. et Maranda, M.-A. (dir.). (2007). *Troisième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec : riches de tous nos enfants. La pauvreté et ses répercussions sur la santé des jeunes de moins de 18 ans*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-228-05.pdf>
- Poissant, J. (2014). *Les conditions de succès des actions favorisant le développement global des enfants : état des connaissances*. Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1771_CondSucActDeveEnf_EtatConn.pdf
- Pradier, C. (2015). *Définition de la santé*. <https://unspod.unice.fr/video/3170-definition-de-la-sante/>
- Pyles, D. A. M. et Bailey, J. S. (1990). Diagnosing severe behaviour problems. Dans A. C. Repp et N. N. Singh, *Perspectives on the use of nonaversive and aversive interventions for persons with developmental disabilities* (p. 381–401). Sycamore Publishing Co.
- Régie de l'assurance maladie du Québec. (2020). *Assurance maladie*. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/professionnels-offrant-services-couverts>

- Rehm, J., Baliunas, D., Brochu, S., Fischer, B., Gnam, W., Patra, J., Popova, S., Sarnocinska-Hart, A. et Taylor, B. (2016). *Les coûts de l'abus de substances au Canada 2002*. Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. <https://www.cesa.ca/fr/les-couts-de-labus-de-substances-au-canada-2002-points-saillants>
- Reichard, A., Haile, E. et Morris, A. (2019). Characteristics of Medicare beneficiaries with intellectual or developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 405–420. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.405>
- Reichard, A., Stolzle, H. et Fox, M. H. (2011). Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 4, 59-67. doi:10.1016/j.dhjo.2010.05.003
- Reppermund, S., Srasuebkul, P., Dean, K. et Trollor, J. N. (2020). Factors associated with death in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 420–429. <https://doi.org/10.1111/jar.12684>
- Richard, M. C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport* (Publication No. 07–08). Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal. http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/cahier07_08.pdf
- Rimmer, J. H. (1999). Health promotion for people with disabilities: The emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Physical Therapy*, 79(5), 495–502.
- Rimmer, J. H. et Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 22–27. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20091>
- Rimmer, J. H., Yamaki, K., Lowry, B. M., Wang, E. et Vogel, L. C. (2010). Obesity and obesity-related secondary conditions in adolescents with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 787–794. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01305.x>

- Robertson, J., Emerson, E., Baines, S. et Hatton, C. (2018). Self-Reported participation in sport/exercise among adolescents and young adults with and without mild to moderate intellectual disability. *Journal of Physical Activity and Health*, 15(4), 247–254. <https://doi.org/10.1123/jpah.2017-0035>
- Robertson, J., Emerson, E., Baines, S. et Hatton, C. (2020). Self-Reported smoking, alcohol and drug use among adolescents and young adults with and without mild to moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1), 35–45. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1440773>
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S. et Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21(6), 469–486. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(00\)00053-6](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(00)00053-6)
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E. et Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: An updated systematic review of evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2450–2462. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.007>
- Robertson, J., Roberts, H., Emerson, E., Turner, S. et Greig, R. (2011). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: A systematic review of evidence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1009–1019. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01436.x>
- Ruddick, L. et Oliver, C. (2005). The development of a health status measure for self-report by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 143–150. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00243.x>
- Ruel, J., Moreau, A. C. et Julien-Gauthier, F. (2015). *Des pratiques à privilégier pour une transition vers la vie adulte de qualité : perspective de chercheurs québécois*. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 4, 30–36.
- Ruof, M. C. (2004). Vulnerability, vulnerable populations, and policy. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 14(4), 411–425. <https://doi.org/10.1353/ken.2004.0044>

- Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R., Heyler, C., Alvarez-Galvez, J., Veenstra, M. Y., García-Ibáñez, J., Carpenter, S., Bertelli, M., Munir, K., Torr, J. et Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. (2015). Training on intellectual disability in health sciences: The European perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 20–31. <https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000027>
- Sanmartin, C., Houle, C., Tremblay, S. et Berthelot, J.-M. (2002). *Besoins non satisfaits de soins de santé : évolution. Rapports sur la santé*, 13(3), 17–24. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2001003/article/6101-fra.pdf>
- Santana, M. J., Manalili, K., Jolley, R. J., Zelinsky, S., Quan, H. et Lu, M. (2018). How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expectations*, 21(2), 429–440. <https://doi.org/10.1111/hex.12640>
- Santé Canada. (2010). *Enquête de surveillance canadienne de la consommation d'alcool et de drogues*. http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/drugs-drogues/stat/_2010/summary-sommaire-fra.php
- Saris-Baglama, R. N., Dewey, C. J., Chisholm, G. B., Plumb, E., King, J., Rasicot, P., Kosinski, M., Bjorner, J. B. et Ware, J. E. Jr. (2011). *QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 5.0 user's guide*. QualityMetric Incorporated.
- Satgé, D. et Merrick, J. (dir.). (2011). *Cancer in children and adults with intellectual disabilities: Current research aspects*. Nova Science.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. et Yeager, M. H. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (traduit sous la dir. de D. Morin, 11^e éd.). Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010).
- Schalock, R. L., Luckasson, R. et Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Scheepers, M., Kerr, M., O'Hara, D., Bainbridge, D., Cooper, S.-A., Davis, R., Fujiura, G., Heller, T., Holland, A., Krahn, G., Lennox, N., Meaney, J. et Wehmeyer, M. (2005). Reducing health disparity in people with intellectual disabilities: A report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 249–255. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00037.x>
- Schutzer, K. A. et Graves, B. S. (2004). Barriers and motivations to exercise in older adults. *Preventive Medicine*, 39(5), 1056–1061. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2004.04.003>
- Scior, K. et Werner, S. (Eds.). (2016). *Intellectual disability and stigma : stepping out from the margins*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-37-52499-7>
- Selick, A., Durbin, J., Casson, I., Lee, J. et Lunsky, Y. (2018). Barriers and facilitators to improving health care for adults with intellectual and developmental disabilities: What do staff tell us? *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice*, 38(10), 349–357. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.38.10.01>
- Simões, C. et Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, 12(2), 389–408. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>
- Skotko, B. G. et Tenenbaum, A. (2016). Down syndrome. Dans I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus et D. R. Patel (dir.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3^e éd., vol. 1, p. 739–750). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_63
- Smith, G., Ouellette-Kuntz, H. et Green, M. (2019). Comprehensive preventive care assessments for adults with intellectual and developmental disabilities: Part 2: 2003 to 2014. *Canadian Family Physician*, 65(S1), S53–S58.
- Société canadienne du cancer. (2019). *Test de l'antigène prostatique spécifique (APS)*. <https://www.cancer.ca>

- Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2020). *Ressources et outils*. <https://www.sqdi.ca/fr/sinformer/ressources-pour-les-organismes-associations/>
- Sowney, M. et Barr, O. (2007). The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1678–1686. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01642.x>
- Special Olympics Kansas. (2019). *Healthy Athletes worldwide exam results 2011-2016*. <http://ksso.org/outside-of-sports/healthy-athletes/>
- Stancliffe, R. J. et Anderson, L. L. (2017). Factors associated with meeting physical activity guidelines by adults with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 1–14. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.009>
- Stanish, H. I., Temple, V. A. et Frey, G. C. (2006). Health-Promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 13–21. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20090>
- Stankiewicz, E., Ouellette-Kuntz, H., McIsaac, M., Shooshtari, S. et Balogh, R. (2018). Patterns of mortality among adults with intellectual and developmental disabilities in Ontario. *Canadian Journal of Public Health*, 109(5-6), 866–872. <https://doi.org/10.17269/s41997-018-0124-8>
- Statistique Canada. (2013, 17 octobre). *Estimations de la population*. http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/structure/qc_1971-20xx.htm
- Statistique Canada. (2020a). *Tableau 13-10-0376-01 : type d'incapacité pour les personnes ayant une incapacité âgées de 15 ans et plus, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires*. <https://doi.org/10.25318/1310037601-fra>
- Statistique Canada. (2020b). *Tableau 13-10-0096-01 : caractéristiques de la santé, estimations annuelles. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, composante annuelle*. <https://doi.org/10.25318/1310009601-fra>
<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/cv.action?pid=1310009601>

- Statistique Canada. (2020c). *Tableau 13-10-0394-01 : les principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge*. <https://doi.org/10.25318/1310039401-fra>
- Steinmetz, E. (2006). *Americans with disabilities, 2002*. U.S. Department of Commerce, Economics and Statistics Administration, U.S. Census Bureau.
- Stuifbergen, A. K., Seraphine, A. et Roberts, G. (2000). An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nursing Research*, 49(3), 122–129. <https://doi.org/10.1097/00006199-200005000-00002>
- Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., ... Witherbee, S. (2018). Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales : lignes directrices consensuelles canadiennes de 2018. *Canadian Family Physician*, 64(4), 254–279.
- Sullivan, S. G., Glasson, E. J., Hussain, R., Petterson, B. A., Slack-Smith, L. M., Montgomery, P. D. et Bittles, A. H. (2003). Breast cancer and the uptake of mammography screening services by women with intellectual disabilities. *Preventive Medicine*, 37(5), 507–512. [https://doi.org/10.1016/s0091-7435\(03\)00177-4](https://doi.org/10.1016/s0091-7435(03)00177-4)
- Sullivan, W. F. et Heng, J. (2018). Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. *Canadian Family Physician*, 64(S2), S32–S36.
- Sutherland, G., Couch, M. A. et Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23(6), 422–445. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(02\)00143-9](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(02)00143-9)
- Swaine, J. G., Dababnah, S., Parish, S. L. et Luken, K. (2013). Family caregivers' perspectives on barriers and facilitators of cervical and breast cancer screening for women with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(1), 62–73. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.01.062>

- Symons, F. J., Harper, V. N., McGrath, P. J., Breau, L. M. et Bodfish, J. W. (2009). Evidence of increased non-verbal behavioral signs of pain in adults with neurodevelopmental disorders and chronic self-injury. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 521–528. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.07.012>
- Tabachnik, B. G. et Fidell, S. L. (2013). *Using multivariate statistics* (6^e éd.). Pearson Education Inc.
- Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B. et McFarlane, C. (2007). Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health & Social Care in the Community*, 15(4), 360–368. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00691.x>
- Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B. et Milligan, V. (2006). An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 588–597. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00820.x>
- Tassé, M. J. et Morin, D. (dir.). (2003). *La déficience intellectuelle*. Gaëtan Morin Éditeur.
- Temple, V. A. (2007). Barriers, enjoyment, and preference for physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(4), 281–287. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282f144fb>
- Temple, V. A. et Walkley, J. W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 28–38. <https://doi.org/10.1080/13668250701194034>
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P. et Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70–81. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00249.x>

- Torres Mughal, D. et Novak, P. (2016). Nutrition. Dans I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus et D. R. Patel (dir.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (3^e éd., vol. 2, p. 1225–1238). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_101
- Tran, B. X., Nguyen, L. H., Nong, V. M. et Nguyen, C. T. (2016). Health status and health service utilization in remote and mountainous areas in Vietnam. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14, 85. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0485-8>
- Tremblay, M. S., Warburton, D. E., Janssen, I., Paterson, D. H., Latimer, A. E., Rhodes, R. E., Kho, M. E., Hicks, A., Leblanc, A. G., Zehr, L., Murumets, K. et Duggan, M. (2011). New Canadian physical activity guidelines. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 36(1), 36–46. <https://doi.org/10.1139/H11-009>
- Trollor, J., Srasuebkul, P., Xu, H. et Howlett, S. (2017). Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open*, 7(2), e013489. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>
- Turnock, B. J. (2001). *Public Health: What it is and how it works* (2^e éd.). Aspen Publishers.
- Tyler, C. V., Zyzanski, S. J., Panaite, V. et Council, L. (2010). Nursing perspectives on cancer screening in adults with intellectual and other developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(4), 271–277. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.4.271>
- Tyrer, F., Dunkley, A. J., Singh, J., Kristunas, C., Khunti, K., Bhaumik, S., Davies, M. J., Yates, T. E. et Gray, L. J. (2019). Multimorbidity and lifestyle factors among adults with intellectual disabilities: A cross-sectional analysis of a UK cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(3), 255–265. <https://doi.org/10.1111/jir.12571>
- U.S. Departement of Health and Human Services. (2002). *Closing the gap: A national blueprint to improve the health of persons with mental retardation. Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44346/>

- U.S. Department of Health and Human Services. (2005). *The Surgeon General's Call to Action to Improve the Health and Wellness of Persons with Disabilities*. U.S. Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2014). *The health consequences of smoking: 50 years of progress. A report of the Surgeon General*. U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Office on Smoking and Health.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2016). *E-Cigarette use among youth and young adults: A report of the Surgeon General*. U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Office on Smoking and Health. https://www.cdc.gov/tobacco/data_statistics/sgr/e-cigarettes/index.htm
- U.S. Department of Health and Human Services. (2020). *Health-Related quality of life and well-being*. Healthy People 2020. <https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/health-related-quality-of-life-well-being>
- U.S. Department of Health and Human Services et Office of the Surgeon General. (2016). *Facing addiction in America: The Surgeon General's report on alcohol, drugs, and health*. U.S. Department of Health and Human Services.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., van Dijk, M., Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., van der Palen, J., Buitelaar, J. K., Uges, D. R. A., Koster, R. A. et de Jong, C. A. J. (2017). Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability: A comparison between self-report, collateral-report and biomarker analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 151–159. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.006>
- van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Empelen, P. et Echteld, M. A. (2014). Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 175–186. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.3.175>

- van Timmeren, E. A., van der Putten, A. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., van der Schans, C. P. et Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: A cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of intellectual disability research*, 60(11), 1109–1118. <https://doi.org/10.1111/jir.12298>
- van Timmeren, E. A., van der Schans, C. P., van der Putten, A. A., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. et Waninge, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: A systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30–49. <https://doi.org/10.1111/jir.12296>
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E. et Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Vlot-van Anrooij, K., Tobi, H., Hilgenkamp, T. I. M., Leusink, G. L. et Naaldenberg, J. (2018). Self-Reported measures in health research for people with intellectual disabilities: An inclusive pilot study on suitability and reliability. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0539-1>
- Vogt, T., Schneider, S., Abeln, V., Anneken, V. et Strüder, H. K. (2012). Exercise, mood and cognitive performance in intellectual disability – A neurophysiological approach. *Behavioural Brain Research*, 226(2), 473–480. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2011.10.015>
- Wallace, R. A. et Beange, H. (2008). On the need for a specialist service within the generic hospital setting for the adult patient with intellectual disability and physical health problems. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(4), 354–361. <https://doi.org/10.1080/13668250802259264>
- Walsh, D., Belton, S., Meegan, S., Bowers, K., Corby, D., Staines, A., McVeigh, T., McKeon, M., Hoey, E., Trépel, D., Griffin, P. et Sweeney, M. R. (2018). A comparison of physical activity, physical fitness levels, BMI and blood pressure of adults with intellectual disability, who do and do not take part in Special Olympics Ireland programmes: Results from the SOPHIE study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(2), 154–170. <https://doi.org/10.1177/1744629516688773>

- Warburton, D. E., Charlesworth, S., Ivey, A., Nettlefold, L. et Bredin, S. S. (2010). A systematic review of the evidence for Canada's physical activity guidelines for adults. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 7, 39. <https://doi.org/10.1186/1479-5868-7-39>
- Ward, L. M., Cooper, S. A., Hughes-McCormack, L., Macpherson, L. et Kinnear, D. (2019). Oral health of adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(11), 1359–1378. <https://doi.org/10.1111/jir.12632>
- Ware, J. E., Jr., Kosinski, M., Bjorner, J. B., Turner-Bowker, D. M., Gandek, B. et Maruish, M. E. (2007). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey* (2^e éd.). QualityMetric Incorporated.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, E. M., Coulter, D. L., Gomez, S. C., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R. et Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311–318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2)
- Weise, J. et Trollor, J. N. (2018). Preparedness and training needs of an Australian public mental health workforce in intellectual disability mental health. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 431–440. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310825>
- Weterings, S., Oppewal, A. et Hilgenkamp, T. (2020). The feasibility of vigorous resistance exercise training in adults with intellectual disabilities with cardiovascular disease risk factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 488–495. <https://doi.org/10.1111/jar.12690>
- Whitehead, M. (1991). The concepts and principles of equity and health. *Health Promotion International*, 6(3), 217–228. <https://doi.org/10.1093/heapro/6.3.217>
- World Health Organization. (2007). *Atlas: Global resources for persons with intellectual disabilities*. https://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/atlas_intellectual_disabilities_2007/en/

- World Health Organization. (2010). *Global recommendations on physical activity for health*. https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/en/
- World Health Organization. (2011a). *Rio political declaration on social determinants of health*. <http://www.who.int/sdhconference/declaration/en/>
- World Health Organization. (2011b). *World report on disability 2011*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1
- World Health Organization. (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. https://www.who.int/nmh/events/ncd_action_plan/en/
- World Health Organization. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. <https://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>
- World Health Organization. (2015). *WHO global disability action plan 2014-2021: Better health for all people with disability*. <https://www.who.int/disabilities/actonplan/en/>
- World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11^e éd.). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- World Health Organization. (2019). *The determinants of health*. <https://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>
- Young-Southward, G., Rydzewska, E., Philo, C. et Cooper, S. A. (2017). Physical and mental health of young people with and without intellectual disabilities: Cross-Sectional analysis of a whole country population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 984–993. <https://doi.org/10.1111/jir.12422>