

Le vieillissement

Un guide vers une prochaine étape de vie



Le contenu de ce document ne peut être copié ou reproduit sans l'autorisation du Regroupement pour la Trisomie 21.

Nous remercions tous les professionnels ayant participé à l'élaboration de ce guide.

Recherches : Ghenima Ben Yaou et Kloey St-Onge

Rédaction : Kloey St-Onge

Révision : Célia Goodhue, Katérie Vigeant, Geneviève Labrecque et Jean-François Martin

Graphisme : Jessyka Brosseau



1A-3250, boulevard Saint-Joseph Est, Montréal, QC H1Y 3G2
514 850-0666
info@trisomie.qc.ca
trisomie.qc.ca

Numéro d'enregistrement de l'organisme : 119008902RR0001

Suivez-nous sur les médias sociaux :



Regroupement pour la Trisomie 21 - RT21



@trisomie21qc

Imprimé à Montréal en avril 2023.

Sommaire

Mise en contexte	5
Changements physiques et physiologiques	6-9
Rester en bonne santé, comment ?	10
Suivis médicaux	11
Sommeil	12
Être actif	13
Alimentation	14
Activités cognitives	15
Vie sociale	16
Santé mentale	17
La transition de la vie adulte au vieillissement	18
Préparer un plan de transition	19
Retraite	20
Quoi faire lorsque la retraite est soulevée ?	21
Conclusion	22-23
Ressources supplémentaires	24-25
Bibliographie	26



Mise en contexte

Nous vivons dans une ère où les avancées médicales ainsi que les connaissances sur la trisomie 21 permettent à ces personnes de vivre plus longtemps et de s'épanouir au niveau social, professionnel et personnel. Ces progrès offrent, entre autres, la possibilité d'avoir accès à plus d'informations sur le vieillissement et ainsi offrir aux personnes ayant la trisomie 21 une transition plus adaptée à leurs besoins. À noter que l'espérance de vie des personnes ayant une trisomie 21 est passée de 28 à 60 ans, et ce en l'espace de 40 ans.¹

Le vieillissement est une étape inévitable pour toute personne. Chez les personnes ayant la trisomie 21, les signes de vieillissement s'observent de façon « accélérée », ceux-ci surviennent plus tôt et plus rapidement que dans la population typique. Ces signes et symptômes peuvent être observés par l'apparition de difficultés au niveau de l'ouïe, la vision, la mémoire, la mobilité, mais également une plus grande fatigue et d'autres enjeux de santé.

Pour les personnes ayant la trisomie 21, les symptômes de vieillissement peuvent se faire ressentir dès l'âge précoce de 40 ans. C'est pourquoi il est important d'être sensibilisé et de connaître les interventions préventives qui peuvent être mises en place, avant même les premiers symptômes.

Ce guide a été développé pour aider les personnes ayant la trisomie 21 ainsi que leurs proches à en apprendre davantage sur les signes du vieillissement et ainsi mieux se préparer à cette étape importante dans une vie. Vous trouverez également des pistes de solutions pour être proactif face au vieillissement et ainsi maintenir une santé physique et mentale qui facilitera les prochaines étapes à venir.

1 www.dsrf.org/resources/blog/mental-health-and-aging/

Changements physiques et physiologiques

Lorsque l'on vieillit, le corps change aussi.

Voici quelques changements qui peuvent être observés :

■ **Physionomique :**

- Des cheveux gris ou blancs peuvent commencer à apparaître
- Perte de cheveux
- Rides

■ **Psychologique :**

- Baisse de motivation
- Fatigue
- Changement d'humeur
- Irritabilité
- Diminution de la concentration
- Trouble de mémoire
- Trouble de comportement

■ **Sommeil :**

- Le sommeil est affecté
- S'endort plus tôt ou plus tard
- Se réveiller plus souvent pendant la nuit

■ **Audition :**

- Entendre moins bien
- Demander de répéter plus souvent
- Avoir besoin d'appareil auditif



Changements physiques et physiologiques (suite)

■ Vision :

- Il peut être plus difficile de voir correctement
- Voir flou
- Moins bien voir de près ou de loin
- Avoir besoin de lunettes

■ Corps :

- Avoir plus de difficulté à marcher
- Avoir mal aux jambes et aux mains
- Moins d'endurance physique
- Prise de poids
- Lenteur au niveau des mouvements
- Avoir envie d'aller à la toilette plus souvent

Tous ces changements font partie du vieillissement normal de la personne. Par contre, si vous constatez d'autres changements ou symptômes incommodes, n'hésitez pas à consulter votre médecin pour en discuter. Vous pourrez ainsi valider qu'il n'y a pas de problèmes de santé sous-jacents.



Rester en bonne santé, comment ?

Il existe plusieurs moyens pour maintenir une bonne santé physique et mentale. Souvent ces moyens sont beaucoup plus accessibles que l'on croit. L'important est de ne pas changer les habitudes de vie de la personne de façon drastique, sauf exception, comme lors d'une prescription médicale. Des changements trop importants peuvent entraîner des difficultés d'adaptation ou d'opposition chez la personne. Il faut tenter d'introduire de petits changements progressivement dans le quotidien afin de trouver un équilibre qui fonctionne pour tous. Pour cela, il est nécessaire d'impliquer la personne dans ces démarches afin de faciliter la transition et favoriser son autodétermination. Selon le niveau de capacité de la personne, l'implication peut varier, mais est tout aussi importante.

Cette portion du guide vous aidera à identifier certains suivis pertinents ainsi que des actions concrètes à mettre en application. Les suggestions qui suivent peuvent être applicables à n'importe quel stade du vieillissement.

Plus d'informations

Pour approfondir sur le sujet de la santé physique, physiologique et les aspects plus médicaux, nous vous recommandons la lecture des deux guides suivants :

Société canadienne de la trisomie 21, CDSS.

Aujourd'hui et demain, un guide sur le vieillissement avec la trisomie 21.

National Down Syndrome Society, NDSS.

Bien vieillir avec une trisomie 21, guide à l'intention des aidants et des professionnels.

Suivis médicaux

En vieillissant, certains problèmes de santé peuvent apparaître, amener des défis au niveau du comportement ou même exacerber certains symptômes de vieillissement. Il est donc important d'effectuer des suivis médicaux réguliers.

Spécialiste	Suivi recommandé
Médecin de famille	Il est recommandé d'avoir un examen général annuellement. C'est le médecin généraliste qui pourra vous diriger à un spécialiste au besoin.
Optométriste	Il est recommandé de faire un examen de la vue annuellement.
Dentiste	La fréquence est déterminée par le professionnel selon la santé buccodentaire de la personne. Il est recommandé d'y aller, au minimum, aux six ou neuf mois.



Sommeil

Le sommeil a un grand impact sur notre fonctionnement. Il est recommandé d'établir une saine routine de sommeil.

■ Impacts du manque de sommeil :

- Somnolence durant le jour
- Irritabilité
- Diminution du temps de réaction
- Diminution de la concentration

■ Quelques pistes :

- Bouger pendant la journée
- Faire une activité calme avant l'heure du coucher (lire, dessiner, écouter de la musique sur un appareil de type haut-parleur, etc.)
- Limiter les écrans (télévision, ordinateur, cellulaire, tablette, etc.), 30 minutes avant l'heure du coucher
- Éviter de boire beaucoup de liquide avant l'heure du coucher
- Éviter l'exercice physique avant l'heure du coucher

N. B. Si vous constatez des difficultés de sommeil qui persistent malgré la mise en place de certains moyens, consultez votre médecin de famille pour investiguer s'il n'y aurait pas un problème de santé sous-jacent. Comme par exemple, l'apnée du sommeil qui est souvent présente chez les personnes ayant une trisomie 21.

Être actif

Il est important de bouger pour garder une bonne santé physique et mentale. Le mouvement a un impact significatif sur plusieurs aspects de la santé en général. Il est recommandé de bouger 30 minutes par jour, 5 jours/semaine. Les 30 minutes peuvent ne pas être consécutives. À noter que tout ajout de mouvement dans son quotidien, même s'il n'atteint pas les recommandations, aura un impact positif. Il est important d'y aller au rythme de la personne et de respecter ses limites. On vise une progression pour augmenter les chances de réussir à intégrer le mouvement dans sa routine et surtout changer ses habitudes.

■ Quelques pistes :

- Marcher (seul, accompagné ou dans un club de marche)
- Prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur
- Faire des activités de petites durées, plus souvent
- Danser (vidéos à la maison, prendre des cours de danse, etc.)
- Nager (bain libre, aquaforme)
- Participer à des cours de groupes (yoga adapté, Zumba, etc.)
- Ajouter des tâches domestiques dans la routine : passer le balai, aller chercher le courrier, ranger la vaisselle, jardiner, pelleter la neige, etc.
- Trouver une activité qui lui plaît

Il existe plusieurs plateformes ou outils en ligne qui peuvent vous faciliter la vie, on vous invite à les consulter, retrouver les liens dans la section : [ressources supplémentaires](#)

- Plateforme youtube, vidéos de danse, yoga, exercices variés, etc.
- Plateforme *Move 50+*
- Programme *Le GO pour Bouger*
- Plateforme *Marche vers le futur*
- Cahier d'activités inclusives, etc.

Alimentation

L'alimentation est un aspect important à considérer, celle-ci a un impact sur la santé cardiovasculaire, physique et mentale. Les habitudes alimentaires peuvent être difficiles à changer. Tout comme l'activité physique, l'important est de faire de petits changements et d'y aller en progression.

■ Quelques pistes :

- Introduire des aliments plus sains dans ses habitudes alimentaires pour permettre de remplacer certaines habitudes plus nocives (ex. : houmous au chocolat au lieu de tartinade aux noisettes)
- Bonifier les recettes d'aliments sains (ex. : ajouter du chou-fleur en purée dans vos patates pilées)
- Diminuer les interdits alimentaires, dans le but de trouver un équilibre en mettant les aliments sur le même piédestal ainsi que leur disponibilité. Cela peut diminuer les risques de surconsommation ainsi qu'aider à faire de meilleurs choix
- Consulter le Guide alimentaire canadien, qui a été révisé dans les dernières années. Celui-ci aide à identifier ce qui doit se retrouver dans les assiettes lors des repas
- Introduire de nouveaux aliments
- Prendre l'air avant les repas
- Minimiser les aliments transformés
- Cuisiner des recettes simples et nutritives
- Planifier les recettes de la semaine

Activités cognitives

Les exercices cognitifs ont une aussi grande importance que les exercices physiques. L'aspect ludique et amusant de plusieurs entraînements cognitifs vous aidera à les ajouter à la routine facilement.

■ Quelques pistes :

- Jeux de mémoire
- Jeux de stimulation cognitive
(Ex. : cherche et trouve, jeu d'association, motricité fine, etc.)
- Participer à des activités de création
(Ex. : peinture, dessin, musique, écriture)
- Apprendre de nouvelles choses
- Sortir de sa zone de confort (ex. : essayer une nouvelle activité qu'on n'oserait pas faire, laisser place à l'imprévu dans notre routine, etc.)
- Stimulation par les loisirs, occupation et social (lecture, activités sociales, maintenir les activités d'occupation, etc.)
- Maintenir les tâches acquises



Vie sociale

La socialisation est un aspect essentiel, pourtant, certains symptômes reliés au vieillissement peuvent augmenter l'isolement, ce qui n'est pas souhaité. Le maintien des liens sociaux contribue à vieillir de façon saine.

■ Quelques pistes :

- Maintenir des activités de loisirs
- Avoir des liens intergénérationnels
- Sortir de la maison pour voir ses proches
- Maintenir des liens à distance (appels, appels vidéos, messages textes, etc.)
- Avoir un animal de compagnie



Santé mentale

La santé mentale peut être fragilisée avec la venue du vieillissement. Les personnes ayant la trisomie 21 peuvent être confrontées à plusieurs deuils et vivre des difficultés d'adaptation face à ceux-ci. Par exemple : deuils de la famille, déménagement, difficulté de mobilité, perte de capacité, difficulté de mémoire, diminution des activités, etc. Les recommandations mentionnées précédemment peuvent toutes contribuer à maintenir une bonne santé mentale.

■ Quelques pistes :

- Identifier les stressseurs et tenter de les diminuer
- Vieillir peut être perçu négativement, tenter de trouver des points positifs à vieillir (ex. : ne plus avoir à travailler, avoir une routine où on n'a plus besoin de se lever tôt, avoir plus de temps pour faire ce qu'on aime, avoir de nouvelles activités adaptées)
- Surveiller les signes de dépression : fatigue, perte d'appétit, trouble de sommeil, trouble de concentration, perte de motivation, être plus émotionnel. Consultez un professionnel au besoin

Plus d'informations

Pour en savoir plus sur la dépression, vous pouvez consulter :

L'Association des médecins psychiatres du Québec
ampq.org/info-maladie/depression/

La transition de la vie adulte au vieillissement

Avec l'arrivée du vieillissement, il est normal de s'inquiéter. Il peut être rassurant pour les personnes impliquées (membres de la famille, amie, proches) d'avoir une conversation ensemble, plus formelle afin de valider quels sont leurs désirs quant à leur responsabilité dans la vie de la personne vieillissante. Leur laisser le choix de s'impliquer ou non dans la prise en charge de la personne ayant une trisomie 21 et respecter leurs limites sera bénéfique pour tout le monde. Il faut comprendre que le niveau d'implication désiré sera différent pour chaque personne et c'est correct, car il y aura une diversité d'implication.

■ Il existe plusieurs modèles possibles d'implication :

- Résidentielle (cohabitation, répit, garde partagée, etc.)
- Légale/financière (régime de protection, administration des biens, accompagnement dans le suivi du budget, etc.)
- Affective (entretien de liens significatifs, visites fréquentes, etc.)
- Sécurité/bien-être (s'assurer de la sécurité et de la santé de la personne, qu'elle ait accès à des suivis, des services et des professionnels)
- Et bien d'autres, il s'agit d'être créatif !

N. B. Il est important de noter que l'implication peut être partagée par plusieurs frères, sœurs, amis, proches ou autres membres de la famille.

Préparer un plan de transition

Il peut être rassurant d'établir un plan pour assurer la transition de la vie adulte au vieillissement et la prise en charge de la personne vivant avec la trisomie 21. N'hésitez pas à demander à votre intervenante du réseau (CLSC, CRDI) qui peut vous accompagner et vous soutenir à planifier les différentes transitions.

■ Voici quelques pistes proposées quant à l'élaboration de ce plan :

- Favoriser la participation de toutes les personnes impliquées dans sa vie
- Permettre à chacun de nommer ses intentions et ses limites
- Inviter chacun à nommer ses besoins et ses attentes
- Mettre par écrit au même endroit toutes les informations pertinentes concernant les personnes, organismes et professionnels impliqués dans la vie de la personne

■ Assurez-vous de couvrir les sphères suivantes :

- Habitation
- Travail et loisirs
- Santé et sécurité
- Famille et réseau social
- Aspect légal et financier

Il existe déjà plusieurs outils pour accompagner les familles dans ce type de démarches. Parlez-en aux professionnels présents dans la vie de la personne. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions à ce sujet.

Retraite

Viellir veut aussi dire prendre sa retraite de ses occupations habituelles. Maintenir les mêmes activités peut s'avérer épuisant pour la personne vieillissante et, par le fait même, entraîner d'autres problématiques. Par contre, lorsque l'on parle de retraite, nous ne parlons pas d'un arrêt complet des activités. Ceci pourrait entraîner une perte des capacités plus rapide et accélérer les symptômes du vieillissement. Ce qu'on ne veut surtout pas !

Il est donc nécessaire de maintenir une bonne communication auprès des responsables des activités actuelles. Selon la réalité de la personne, il faudra s'adapter aux nouveaux besoins de celle-ci.



Quoi faire lorsque la retraite est soulevée ?

L'idée de la retraite peut venir de plusieurs personnes : la personne elle-même, son entourage, les milieux fréquentés et les intervenants du réseau (CLSC, CRDI). Nous vous encourageons à planifier une rencontre avec les personnes concernées pour établir un portrait global de la situation.

■ Voici quelques aspects à aborder lors de la rencontre :

- Changements dans la vie de la personne (santé physique et mentale, motivation, niveau d'énergie, etc.)
- Diminution des journées de fréquentation aux activités. Selon la possibilité, cela peut être des demi-journées ou des journées complètes.
- Adaptation de l'horaire de la journée. Par exemple, si la personne est plus lente pour ranger le matériel, lui demander de commencer à ranger avant les autres.
- Discuter avec les responsables d'activités des adaptations possibles.
- Changement d'activité. Il se peut que les activités fréquentées par la personne soient rendues trop difficiles pour elle. Il faudra donc penser à changer de type d'activité selon ses capacités, par exemple des activités de maintien d'acquis, des activités à un rythme plus lent, des activités de type loisir, varier les types d'activités.

En abordant ces thématiques, vous serez en mesure d'identifier plusieurs alternatives pour mieux répondre aux besoins de la personne. Tout changement peut être discuté, planifié et réajusté avec les personnes concernées.



Conclusion

*On ne peut pas s'empêcher de vieillir,
mais on peut s'empêcher de devenir vieux.*

— Henri Matisse

Le vieillissement chez une personne ayant la trisomie 21 est une étape qu'on peut appréhender... de façon positive ! Nous espérons que ce guide vous aidera à faciliter cette transition afin de bien la vivre.

N'oubliez jamais que chaque petit changement, aussi petit soit-il, peut avoir un impact positif. Allez-y une journée à la fois en impliquant la personne ayant une trisomie 21 dans les prises de décisions et la mise en application de celles-ci. Vous aurez ainsi un meilleur impact à long terme sur ses habitudes de vie. Finalement, retenez qu'il est possible de bien vieillir et que c'est une étape importante qui se traverse mieux lorsqu'on est bien entouré.

Plus d'informations

Nous vous invitons à compléter votre lecture en consultant notre section : **Ressources supplémentaires**, où vous trouverez de la documentation et des ressources en lien avec le vieillissement.

Ressources supplémentaires

Aujourd'hui et demain, un guide sur le vieillissement avec la trisomie 21

Ce guide porte sur le vieillissement ainsi que les difficultés de santé des personnes ayant la trisomie 21, conçu par la *Société canadienne de la trisomie 21* et est à l'attention des personnes ayant la trisomie 21 ainsi que leur entourage. Disponible en ligne, en français et en anglais : cdss.ca ou sur notre site web : trisomie.qc.ca

Bien vieillir avec une trisomie 21, guide à l'intention des aidants et des professionnels

Ce guide porte sur le vieillissement ainsi que sur les difficultés de santé des personnes ayant une trisomie 21. Il est à l'intention des aidants et des professionnels gravitant autour de la personne ayant la trisomie 21. Il a été conçu par le *National Down Syndrome Society*. Disponible en ligne, en français et en anglais : ndss.org

Programme *Le GO pour Bouger!*

C'est un programme d'entraînement vidéo adapté aux personnes vieillissantes. Vous pouvez choisir les vidéos qui vous intéressent le plus, selon vos capacités. Disponible en ligne : santemontreal.qc.ca/population/conseils-et-prevention/activite-physique-pour-les-aines/

Plateforme *Move 50+*

Offre des vidéos d'activités physiques, selon votre niveau, vos goûts et ce que vous désirez travailler. Disponible en ligne : move50plus.ca/bougez/

Ressources supplémentaires (suite)

Plateforme *Marche vers le futur*

Plateforme créée durant la pandémie pour permettre aux personnes vieillissantes d'avoir accès à un programme pour la prévention des chutes :

cnfs.ca/marche-vers-le-futur

Cahier d'activité physique inclusive, *Sans oublier de bouger*

Un guide d'accompagnement pour la vie active et l'activité physique :

sansoublierlesourire.org

Trousse du cahier de vie

Pour accompagner toute personne vieillissante, avec ou sans limitation fonctionnelle, et son entourage : sansoublierlesourire.org

Guide alimentaire canadien

Le guide a été amélioré en 2019. Il peut être pertinent de le consulter pour avoir une idée de ce qui doit se retrouver dans son assiette. Disponible en ligne en français et en anglais : guide-alimentaire.canada.ca

Capsules vidéo et guide d'activités (AISQ) - Bien vieillir

L'AISQ présente un projet comprenant des capsules vidéo et un guide d'activités pour accompagner toute personne vieillissante et son entourage. Ayant comme objectif d'ouvrir le dialogue sur des sujets parfois délicats, pour mieux répondre aux besoins des personnes vieillissantes.

Disponible en ligne : aisq.org/bien-vieillir/

Bibliographie

Belleville, S. (2022, septembre). Atelier 1 : *Les stratégies de prévention cognitive*. Article présenté dans le cadre du Forum National *Mieux vivre avec l'Alzheimer*, Société de l'Alzheimer, Montréal.

Société canadienne de la trisomie 21, *Aujourd'hui et demain, un guide sur le vieillissement avec la trisomie 21*. CDSS. <https://cdss.ca/resources/healthy-aging/>

Chicoine, B., MD (October, 2020), *Mental Wellness and Aging in Adults with Down Syndrome*. Webinaire présenté par Down Syndrome Association Minnesota. <https://adsresources.advocatehealth.com/mental-wellness-and-aging-in-adults-with-down-syndrome-webinar-recording-10272020/>

Down Syndrome Scotland, *Let's talk about getting older*. Dsscotland. <https://www.dsscotland.org.uk/resources/publications/for-parents-of-adults/>

Down Syndrome Scotland. *Let's talk about getting healthy*. Dsscotland. <https://www.dsscotland.org.uk/resources/publications/for-parents-of-adults/>

Global Down Syndrome Foundation. *Medical care guideline for adults with down syndrome*. Globaldownsyndrome. <https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>

Global Down Syndrome Foundation. *Medical care guideline for adults with down syndrome (family friendly version)*. Globaldownsyndrome. <https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>

National Down Syndrome Society, *Bien vieillir avec une trisomie 21, guide à l'intention des aidants et des professionnels*. NDSS. <https://ndss.org/resources/aging-and-down-syndrome-health-well-being-guidebook>

Skotko, 2017, www.statnews.com/2017/01/04/down-syndrome-population-aging/

3.21 Magazine (été 2020), *Mental health and aging: an interview with Dr. Chicoine*. Canada's Down Syndrome Magazine 3.21. <https://www.dsrf.org/wp-content/uploads/2022/04/321-Summer2020.pdf>

