

Utilisation d'enquêtes nationales pour la surveillance de la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada

I. A. Bielska, M. Sc. (1); H. Ouellette-Kuntz, M. Sc. (1,2); D. Hunter, Ph. D. (1)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

Résumé

Contexte : On observe davantage de problèmes de santé, dont des troubles psychiatriques et comportementaux, chez les personnes présentant une déficience intellectuelle que dans l'ensemble de la population. Cependant, on dispose au Canada de peu de données fondées sur des études de population concernant les personnes qui présentent un double diagnostic de trouble psychiatrique et de déficience intellectuelle. L'objectif de cette étude était de déterminer si l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2005 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2006 pouvaient être utilisées pour estimer la fréquence des cas de double diagnostic au Canada.

Méthodologie : Nous avons mené une analyse secondaire de ces deux enquêtes de population afin de déterminer si elles pouvaient être utilisées pour estimer la prévalence des troubles psychiatriques ou comportementaux chez les adultes présentant une déficience intellectuelle au Canada.

Résultats : La prévalence des déficiences intellectuelles estimée à partir des enquêtes (ESCC : 0,2 % et EPLA : 0,5 %) est considérablement plus faible que les données sur la prévalence publiées dans la littérature. Bien qu'il ait été possible de calculer la proportion de personnes ayant reçu un double diagnostic (ESCC : 30,6 % et EPLA : 44,3 %), les enquêtes ont été d'une utilité limitée pour la réalisation d'analyses détaillées. Les estimations de la prévalence effectuées à partir des enquêtes, et en particulier de l'ESCC, étaient de qualité insuffisante, du fait d'une forte variabilité de l'échantillonnage ainsi que d'un biais de sélection.

Conclusion : Il convient d'interpréter les estimations avec prudence étant donné la représentativité discutable de l'échantillon de personnes présentant une déficience intellectuelle dans les enquêtes nationales.

Mots-clés : *Retard mental, trouble mental, déficience intellectuelle, enquêtes sur la santé, recherche sur les services de santé*

Introduction

On peut définir la déficience intellectuelle comme une atteinte permanente qui se manifeste avant l'âge de 18 ans et

caractérisée par une limitation des fonctions intellectuelles et du comportement d'adaptation¹. Elle affecte jusqu'à 3 % de la population². Selon la majorité des études, elle touche davantage les hommes

que les femmes^{3,4}. La prévalence de la déficience intellectuelle diagnostiquée augmente avec l'âge chez les enfants et les adolescents². Toutefois, dans les études portant sur la prévalence menées auprès d'adultes, les taux sont systématiquement inférieurs à 1 %⁵. Par rapport à l'ensemble de la population, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de santé^{6,7}, dont des troubles psychiatriques ou comportementaux⁸. Au Canada, l'expression « double diagnostic », selon la définition de l'Association canadienne pour la santé mentale*, renvoie habituellement à une personne qui présente à la fois une maladie mentale et une déficience intellectuelle. Selon les études menées sur le sujet, la proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle et ayant eu un diagnostic concomitant de trouble psychiatrique ou comportemental varie entre 14 % et 64 %, selon la population à l'étude et les critères diagnostiques utilisés⁹⁻¹⁴.

Bien que jusqu'à 3 % des Canadiens puissent présenter une déficience intellectuelle, aucune étude n'a porté sur la possibilité d'utiliser des enquêtes nationales sur la santé à des fins de recherche auprès de cette population. Pour combler cette lacune, nous avons examiné deux enquêtes nationales sur la santé, à savoir l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), afin de déterminer

* http://www.ontario.cmha.ca/about_mental_health.asp?cID=7598 [en anglais seulement].

Rattachement des auteurs :

1. Département d'épidémiologie et de santé communautaire, Université Queen's, Kingston (Ontario), Canada

2. Département de psychiatrie, Université Queen's, Kingston (Ontario), Canada

Correspondance : Hélène Ouellette-Kuntz, Carruthers Hall, 2nd floor, 62 Fifth Field Company Lane, Kingston (Ontario) K7L 3N6; tél. : 613-533-2901; téléc. : 613-533-6686; courriel : helene.kuntz@queensu.ca.

si elles pouvaient être utilisées pour effectuer une surveillance de la santé mentale chez les Canadiens présentant une déficience intellectuelle, dans le but d'aider éventuellement les responsables de la planification des services et des politiques à mieux connaître cette population.

Méthodologie

Nous avons effectué une analyse secondaire de deux enquêtes de population : l'ESCC et l'EPLA. L'ESCC cycle 3.1 (2005) est une enquête transversale menée auprès de 130 000 Canadiens de 12 ans ou plus et qui représente les résidents de l'ensemble des provinces et territoires¹⁵. Elle fait appel à une méthode d'échantillonnage en grappes stratifiée à plusieurs degrés. L'EPLA (2006) est une enquête transversale menée auprès de 47 500 personnes¹⁶ et qui emploie une méthode d'échantillonnage stratifiée à deux phases. Le cadre d'échantillonnage utilisé pour la seconde phase comprenait toutes les personnes qui avaient déclaré une limitation relativement à diverses activités dans le recensement national de 2006. Nous avons combiné un autre jeu de données, contenant de l'information personnelle sur les personnes qui ont rempli le formulaire du recensement mais qui n'ont pas indiqué de limitation d'activité, et le jeu de données de l'EPLA. Pour l'EPLA, on avait accepté les réponses fournies par des enquêtés-substituts lorsque le répondant choisi était absent pendant l'enquête, ne parlait ni anglais ni français ou ne pouvait participer à l'enquête en raison d'une atteinte physique ou mentale¹⁶. Pour l'ESCC, on n'avait pas permis à des enquêtés-substituts de répondre à certaines questions. Autant pour l'ESCC que pour l'EPLA, les personnes vivant dans une réserve indienne, dans une base des Forces canadiennes ou en institution ont été exclues du cadre d'échantillonnage^{15,16}.

Statistique Canada nous a permis d'utiliser les fichiers principaux de l'enquête au Centre de données de recherche de l'Université Queen's, et nous avons obtenu l'autorisation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Queen's.

Mesure du double diagnostic

Afin d'estimer la proportion d'adultes présentant une déficience intellectuelle, on a demandé, dans l'ESCC : « Êtes-vous atteint d'autisme ou de toute autre forme de trouble du développement tel que le syndrome de Down, le syndrome d'Asperger ou le syndrome de Rett? »¹⁷. Dans l'EPLA, on a posé la question suivante : « Est-ce qu'un médecin, un psychologue ou un autre professionnel de la santé a déjà dit que vous aviez une déficience intellectuelle ou un trouble de développement? »¹⁸. Des affections telles que le syndrome de Down, l'autisme, le syndrome d'Asperger et les troubles mentaux dus à un manque d'oxygène à la naissance ont été données en exemple aux répondants de l'EPLA.

Pour inscrire un sujet dans la catégorie « double diagnostic », nous avons croisé les réponses fournies à la question portant sur la déficience intellectuelle avec celles fournies aux questions de l'enquête portant sur les maladies mentales autodéclarées. Dans l'ESCC, la maladie mentale était définie comme le fait de présenter un ou plusieurs des troubles suivants : schizophrénie, troubles de l'humeur (dépression, trouble bipolaire, manie, dysthymie), troubles de l'anxiété (phobie, trouble obsessionnel-compulsif, trouble panique) ou troubles de l'alimentation (anorexie, boulimie)¹⁷. Dans l'EPLA, on a évalué la maladie mentale en demandant aux répondants de fournir des précisions sur des troubles émotionnels, psychologiques ou psychiatriques ayant duré 6 mois ou plus, ou bien dont on prévoyait qu'ils allaient durer 6 mois ou plus¹⁸. Ces troubles englobaient notamment les phobies, la dépression, la schizophrénie et la consommation d'alcool et de drogues.

Mesure des variables personnelles

L'analyse portait sur des données concernant le sexe, l'âge et la province de résidence des répondants. Seules les personnes de 18 ans ou plus ont été incluses. Les données portant sur la province de résidence ont été regroupées de façon à former cinq aires géographiques, à savoir la Colombie-Britannique et l'Alberta; la Saskatchewan et le Manitoba;

l'Ontario; le Québec; les provinces de l'Atlantique (Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve-et-Labrador). Le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut ont été exclus, car les données étaient insuffisantes.

Gestion des données

Dans notre analyse des deux enquêtes, nous n'avons pas tenu compte des réponses lorsque les sujets avaient indiqué « refus » ou « ne sait pas » ou lorsque la réponse n'était pas précisée. Nous avons utilisé la version 6.0 du logiciel SPSS de Sun Ray Microsystems pour l'analyse des enquêtes nationales. Les données associées à un dénombrement inférieur à 5 (dans le cas de l'ESCC) ou à 10 (dans le cas de l'EPLA) ont été supprimées, et les estimations n'ont pas été diffusées pour des raisons de confidentialité. Nous avons appliqué aux données la pondération appropriée. Afin de calculer les intervalles de confiance (IC) à 95 % associés aux estimations de prévalence dans l'ESCC, nous avons utilisé des poids *bootstrap* et les macros BOOTVAR de Statistique Canada pour la version 14.0 du logiciel SPSS (SPSS, Chicago, Illinois). Pour l'EPLA, nous avons utilisé des poids *bootstrap* pour la version 10.0 du logiciel STATA (StataCorp LP, College Station, Texas).

Pour évaluer la qualité des données, nous avons calculé le coefficient de variation de chaque estimation en divisant l'erreur-type de l'estimation par la valeur de l'estimation elle-même, conformément aux procédures de Statistique Canada sur la diffusion de données. La qualité de l'estimation a été quantifiée par Statistique Canada en fonction de la taille du coefficient de variation, une valeur peu élevée correspondant à une variabilité moindre dans la population échantillonnée¹⁵. Il faut faire preuve de prudence en ce qui concerne les estimations associées à un coefficient de variation situé entre 16,5 % et 33,3 % en raison de la forte variabilité de l'échantillonnage. Statistique Canada recommande de ne pas diffuser les estimations associées à un coefficient de variation supérieur à 33,3 %^{15,16}.

Analyse des données

Nous avons calculé la proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle au sein de la population. Nous avons également calculé la proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle en fonction de l'âge et du sexe par aire géographique et le pourcentage (ainsi que les IC à 95 %) de personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble psychiatrique ou comportemental concomitant.

Résultats

Prévalence des déficiences intellectuelles au Canada

En utilisant l'ESCC cycle 3.1 (2005), nous avons estimé que 51 655 adultes canadiens, soit 0,2 % (IC à 95 % : 0,17 % à 0,26 %) de la population canadienne adulte, présentaient une déficience intellectuelle (tableau 1). Cette estimation était plus élevée lorsque nous utilisions l'EPLA (2006), à savoir 0,5 % (IC à 95 % : 0,43 % à 0,56 %), ce qui représente

112 919 personnes. Dans l'ESCC, la prévalence de la déficience intellectuelle était de 0,2 % à la fois chez les hommes (IC à 95 % : 0,18 % à 0,30 %) et chez les femmes (IC à 95 % : 0,12 % à 0,25 %, forte variabilité d'échantillonnage). Ces proportions étaient plus élevées dans l'EPLA, à savoir que 0,6 % (IC à 95 % : 0,47 % à 0,68 %) des hommes et 0,4 % (IC à 95 % : 0,34 % à 0,50 %) des femmes présentaient une déficience intellectuelle. Analysée en fonction de l'âge, la proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle était plus élevée dans l'EPLA que dans l'ESCC pour la plupart des groupes d'âge. Dans l'EPLA, 35 % des personnes présentant une déficience intellectuelle avaient moins de 35 ans. Une proportion significativement moins élevée sur le plan statistique de personnes les plus âgées (groupe des 65 ans et plus) présentaient une déficience intellectuelle par rapport aux autres groupes d'âge de l'EPLA.

La répartition géographique des personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada était semblable dans les deux enquêtes, mais les estimations de l'ESCC

avaient tendance à être de mauvaise qualité. Dans l'EPLA, les estimations correspondant à la Colombie-Britannique et à l'Alberta, à la Saskatchewan et au Manitoba, à l'Ontario ainsi qu'aux provinces de l'Atlantique allaient de 0,5 % à 0,6 %. La prévalence estimative était plus faible chez les résidents du Québec (0,4 %), ce qui était statistiquement significatif par rapport aux autres régions géographiques.

Double diagnostic au Canada

D'après l'ESCC, la proportion d'adultes présentant une déficience intellectuelle et un double diagnostic était de 30,6 % (IC à 95 % : 21,1 % à 40,0 %), ce qui représente 15 783 Canadiens (tableau 2). Cette proportion était légèrement plus élevée dans l'EPLA, à savoir 44,3 % (IC à 95 % : 37,5 % à 51,1 %), soit 50 053 Canadiens. Les autres estimations de l'ESCC étaient de mauvaise qualité et étaient associées à un coefficient de variation élevé, ce qui en empêchait la publication. Dans l'EPLA, les estimations de la prévalence du double diagnostic étaient de 46,9 % (IC à 95 % : 37,1 % à 56,7 %) chez les hommes et

TABLEAU 1
Proportion de la population canadienne présentant une déficience intellectuelle, par sexe, âge et aire géographique : ESCC (2005) et EPLA (2006)

	ESCC		EPLA	
	Nombre	% (IC à 95 %)	Nombre	% (IC à 95 %)
Sexe				
Hommes	28 484	0,2 (0,18 à 0,30)	63 582	0,6 (0,47 à 0,68)
Femmes	23 171	0,2 ^a (0,12 à 0,25)	49 337	0,4 (0,34 à 0,50)
Âge				
18 à 19 ans	—	—	6 288	0,8 (0,55 à 1,00)
20 à 24 ans	12 351	0,6 ^a (0,32 à 0,79)	13 871	0,7 (0,59 à 0,82)
25 à 34 ans	14 606	0,4 ^a (0,20 à 0,50)	19 798	0,5 (0,39 à 0,65)
35 à 44 ans	8 404	0,2 ^a (0,10 à 0,23)	21 603	0,5 (0,37 à 0,57)
45 à 54 ans	8 751	0,2 ^a (0,09 à 0,28)	25 623	0,5 (0,37 à 0,72)
55 à 64 ans	1 436	< 0,1 ^a (0,01 à 0,07)	18 858	0,6 ^a (0,27 à 0,85)
65 ans et plus	3 145	< 0,1 ^a (0,03 à 0,13)	6 879	0,2 ^a (0,09 à 0,28)
Aire géographique				
Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick	4 931	0,3 ^a (0,15 à 0,39)	11 027	0,6 (0,56 à 0,74)
Québec	9 623	0,2 ^a (0,09 à 0,24)	21 962	0,4 (0,28 à 0,49)
Ontario	19 377	0,2 ^a (0,13 à 0,28)	45 913	0,5 (0,38 à 0,67)
Saskatchewan, Manitoba	4 118	0,3 ^a (0,13 à 0,41)	9 054	0,6 (0,51 à 0,76)
Colombie-Britannique, Alberta	13 607	0,2 ^a (0,15 à 0,33)	24 963	0,5 (0,38 à 0,56)
Total	51 655	0,2 (0,17 à 0,26)	112 919	0,5 (0,43 à 0,56)

Abréviations : EPLA, Enquête sur la participation et les limitations d'activités; ESCC, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes; IC, intervalle de confiance.

Remarque : Les estimations sont ajustées au moyen de poids *bootstrap*.

^a L'estimation est considérée comme étant de faible qualité en raison de la forte variabilité de l'échantillonnage.

TABLEAU 2
Proportion d'adultes présentant une déficience intellectuelle et ayant reçu un double diagnostic,
par sexe, âge et aire géographique : ESCC (2005) et EPLA (2006)

	ESCC		EPLA	
	Nombre	% (IC à 95 %)	Nombre	% (IC à 95 %)
Sexe				
Hommes	8 594	30,2 ^a (19,8 à 40,5)	29 826	46,9 (37,1 à 56,7)
Femmes	7 189	31,0 ^a (15,1 à 46,9)	20 227	41,0 (31,5 à 50,5)
Âge				
18 à 19 ans	—	—	1 886	30,0 ^a (17,2 à 42,8)
20 à 24 ans	—	—	5 599	40,4 (32,5 à 48,3)
25 à 34 ans	—	—	9 063	45,8 (33,0 à 58,6)
35 à 44 ans	2 626	31,3 ^a (14,8 à 47,7)	10 916	50,5 (40,0 à 61,1)
45 à 54 ans	3 936	45,0 ^a (18,1 à 71,9)	12 418	48,5 ^a (31,2 à 65,7)
55 ans et plus	—	—	10 171	39,5 ^a (20,5 à 58,6)
Aire géographique				
Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince Édouard, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick	1 970	40,0 ^a (17,8 à 62,1)	4 021	36,5 (29,5 à 43,5)
Québec	—	—	10 066	45,8 (31,1 à 60,6)
Ontario	4 266	22,0 ^a (8,2 à 35,9)	19 758	43,0 (29,3 à 56,8)
Saskatchewan, Manitoba	5 914	43,5 ^a (24,4 à 62,5)	3 884	42,9 (32,2 à 53,7)
Colombie-Britannique, Alberta	—	—	12 323	49,4 (39,8 à 58,9)
Total	15 783	30,6 (21,1 à 40,0)	50 053	44,3 (37,5 à 51,1)

Abréviations : EPLA, Enquête sur la participation et les limitations d'activités; ESCC, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes; IC, intervalle de confiance.

Remarque : Les estimations sont ajustées au moyen de poids *bootstrap*.

^a L'estimation est considérée comme étant de faible qualité en raison de la forte variabilité de l'échantillonnage.

de 41,0 % (IC à 95 % : 31,5 % à 50,5 %) chez les femmes. Cependant, les intervalles de confiance étaient très grands, signe d'un faible degré de précision. La proportion de personnes ayant reçu un double diagnostic était plus faible chez les plus jeunes (18 à 19 ans), mais cette observation n'était pas statistiquement significative. En outre, la qualité de l'estimation était passable ou mauvaise. Il n'y avait pas de variation statistiquement significative entre les estimations restantes. La proportion de personnes ayant reçu un double diagnostic oscillait entre 37 % et 49 % selon l'aire géographique, et il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les estimations.

Qualité des estimations des enquêtes

Un nombre important d'estimations issues des enquêtes nationales étaient de mauvaise qualité ou de qualité inacceptable en raison d'une trop forte variabilité d'échantillonnage. Par conséquent, il s'est avéré impossible de tirer des conclusions à partir des estimations, en particulier dans le cas des données de l'ESCC. En effet, dans cette enquête, 3 estimations

étaient d'une qualité suffisante pour la diffusion, 19 estimations étaient de qualité passable ou mauvaise, et 6 étaient de qualité inacceptable et ne pouvaient être diffusées. Pour l'EPLA, 27 estimations étaient d'une qualité suffisante pour être diffusées, et 5 seulement étaient de qualité passable ou mauvaise.

Analyse

Identification de la population présentant une déficience intellectuelle

La prévalence de la déficience intellectuelle déterminée à partir de l'ESCC et de l'EPLA était considérablement plus faible que la prévalence déclarée pour cette population, et surtout par rapport aux estimations englobant les enfants. Selon une récente méta-analyse de 52 études (études de cohorte, études cas-témoin, études transversales), la prévalence de la déficience intellectuelle est de 1,04 %, avec un taux plus faible chez les adultes (0,49 %)⁵. Dans l'ESCC, 0,2 % des Canadiens avaient déclaré présenter une déficience intellectuelle, et dans l'EPLA, la prévalence estimative était de 0,5 %. Cette divergence est due

à des différences dans les populations échantillonnées ayant participé aux enquêtes ainsi que dans la façon dont l'information a été recueillie. L'EPLA englobe des personnes ayant déclaré des limitations d'activité dans le recensement canadien, alors que l'ESCC est fondée sur les ménages ayant répondu à l'enquête.

Par ailleurs, l'EPLA pourrait avoir augmenté la probabilité qu'une personne présentant une déficience intellectuelle soit incluse dans l'enquête, car elle permettait à des enquêtés-substituts de remplir le questionnaire entier pour le compte des personnes sélectionnées. Le type de questions auxquelles les enquêtés-substituts pouvaient répondre était en revanche limité dans l'ESCC. Les enquêtés-substituts devaient bien connaître les défis est les difficultés auxquels étaient confrontées les personnes en raison de leur déficience¹⁶. Globalement, 12,1 % des personnes de plus de 15 ans de l'échantillon avaient fait remplir le questionnaire de l'EPLA par un enquêté-substitut. Près de 60 % des sujets ayant participé à l'enquête par l'entremise d'un enquêté-substitut ont affirmé être incapables de participer en raison d'un trouble physique ou

mental¹⁶, alors que moins de 2 % des personnes ayant participé à l'ESCC avaient fait remplir le formulaire par un enquêteur-substitut¹⁹.

Les estimations de la prévalence déterminée à partir de l'ESCC et de l'EPLA sont vraisemblablement plus faibles que prévu en raison de l'échantillon utilisé. Les deux enquêtes nationales ont exclu les personnes qui étaient hébergées en institution, ce qui englobe les centres de soins de longue durée. En 2003, environ 20 000 personnes présentant une déficience intellectuelle étaient hébergées dans un établissement de santé au Canada et environ 12 000 étaient hébergées dans un établissement pour personnes présentant une déficience intellectuelle²⁰. Il est par conséquent possible qu'une grande proportion de la population présentant une déficience intellectuelle ait été considérée comme inadmissible aux deux enquêtes nationales, réduisant par là même l'estimation de la prévalence de la déficience intellectuelle au Canada à partir de ces enquêtes.

Malgré tout, dans les deux enquêtes nationales, les estimations de la proportion d'adultes ayant un double diagnostic étaient semblables à celles publiées dans la littérature. Selon diverses études portant sur les bénéficiaires de services, de 28 % à 31 % des personnes présentant une déficience intellectuelle avaient un problème de santé mentale concomitant²¹⁻²³.

Utilisation d'enquêtes nationales pour la surveillance de la santé mentale

Bien qu'il ait été possible de déterminer la prévalence globale des déficiences intellectuelles chez les adultes dans l'ESCC (0,2 %) et dans l'EPLA (0,5 %), il est possible que les échantillons aient été sujets à un biais en raison de la faible prévalence de la déficience intellectuelle observée et de la méthode de sélection des répondants, ce qui soulève certaines inquiétudes quant à la généralisation possible des estimations. Les taux de prévalence de déficience intellectuelle en fonction du sexe, de l'âge et de l'aire géographique étaient de mauvaise qualité dans l'ESCC en raison d'une forte variabilité d'échantillonnage et ne pouvaient donc pas être diffusés. Certains taux de

prévalence (sexe et aire géographique) ont pu être déterminés à partir de l'EPLA, mais les comparaisons entre groupes d'âge, en particulier chez les sujets plus âgés, étaient aussi de mauvaise qualité. Les deux enquêtes ont pu déterminer la prévalence globale de double diagnostic, mais elles se sont révélées d'une utilité limitée pour la réalisation d'analyses plus approfondies. Des deux enquêtes, l'EPLA était celle dont l'approche permettait le mieux d'estimer la prévalence des déficiences intellectuelles et la proportion de personnes ayant fait l'objet d'un double diagnostic. Ces estimations étaient de meilleure qualité parce qu'elles étaient associées à un coefficient de variation moins élevé et que l'enquête permettait le recours à des enquêteurs-substituts, ce qui offrait la possibilité à des personnes présentant de graves déficiences intellectuelles d'être incluses. Les données de l'ESCC étaient en majeure partie de mauvaise qualité, limitant l'utilisation potentielle de l'enquête.

Limites des enquêtes

Les deux enquêtes nationales peuvent avoir sous-estimé le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle, le cadre d'échantillonnage excluant les personnes hébergées en institution, dont les centres de soins de longue durée et les hôpitaux^{15,16}. Le cadre d'échantillonnage utilisé dans l'EPLA peut engendrer un biais de sélection, car on a choisi de faire participer les personnes présentant des limitations d'activité et vivant dans la collectivité. De plus, les personnes qui n'ont pas indiqué avoir de limitation d'activité sur le formulaire du recensement n'ont pas été incluses dans le cadre d'échantillonnage de l'EPLA. Par conséquent, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère et celles qui ne sont pas conscientes de leurs limitations pourraient avoir échappé à l'enquête. En résumé, les personnes présentant une déficience intellectuelle très faible ou une déficience intellectuelle profonde ou sévère pourraient avoir échappé à l'enquête, tandis que des personnes présentant des déficiences intellectuelles légères ou modérées pourraient avoir été surreprésentées.

Il faut également souligner que les questions utilisées pour évaluer les déficiences intellectuelles et la santé mentale n'étaient

pas identiques dans les deux enquêtes. Par conséquent, il se peut que des populations différentes aient été considérées comme ayant une déficience intellectuelle et un trouble psychiatrique ou comportemental concomitant, ce qui limite la comparabilité entre les deux enquêtes. Le degré de déficience intellectuelle, qui est lié à la prévalence des psychopathologies^{12,22,24}, n'a été évalué dans aucune des deux enquêtes.

Une autre limitation associée à l'utilisation des données des enquêtes nationales est l'impossibilité d'approfondir l'analyse portant sur plusieurs facteurs associés à la déficience intellectuelle et à la santé mentale en raison du faible nombre de cas et de la suppression des données correspondantes. Cependant, la principale limitation associée à l'utilisation de données issues d'enquêtes nationales est la qualité des estimations, déterminée par le coefficient de variation. Certaines des estimations issues des enquêtes nationales étaient de qualité passable, mauvaise ou inacceptable en raison d'une forte variabilité d'échantillonnage, ce qui limiterait la généralisation potentielle des résultats. Cette situation a limité le nombre de conclusions pouvant être tirées des données, et en particulier des données de l'ESCC.

Points forts de l'étude

Pour autant que nous le sachions, la présente étude est la première qui examine les données de deux enquêtes nationales, à savoir l'ESCC (2005) et l'EPLA (2006), pour évaluer la prévalence des déficiences intellectuelles et du double diagnostic au Canada. Les résultats font ressortir les lacunes de nos connaissances quant à la prévalence des déficiences intellectuelles au Canada et à la proportion de personnes ayant reçu un double diagnostic. Il faut cependant tenir compte d'un possible biais de sélection et de la qualité des données lorsqu'on applique les résultats à l'ensemble de la population présentant une déficience intellectuelle. Deuxièmement, les variables utilisées dans l'étude sont disponibles et peuvent être analysées, ce qui nous permettra d'examiner d'éventuelles différences par rapport à des enquêtes ultérieures. Par conséquent, cette étude peut être aisément reproduite.

Conclusion

Environ le tiers des personnes présentant une déficience intellectuelle sont atteintes d'un trouble psychiatrique ou comportemental, ce que montrent les deux enquêtes analysées. Des deux enquêtes, l'EPLA est celle qui a présenté les données de meilleure qualité en ce qui concerne la population ayant fait l'objet d'un double diagnostic. Nous avons récemment appris que l'EPLA ne recevra pas de soutien financier par Ressources humaines et Développement des compétences Canada en 2011 et qu'une nouvelle stratégie est appelée à remplacer cette enquête pour la surveillance des personnes présentant une invalidité^{25,26}. La collecte de données sur les personnes présentant une déficience intellectuelle est importante, d'autant plus que le Canada a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies en 2010²⁷. La nouvelle stratégie devrait faire en sorte que l'identification des sous-groupes de population présentant une invalidité, dont la déficience intellectuelle, soit appropriée et que leur état de santé soit évalué de manière valable et fiable. Il devrait également être permis que des enquêteurs-substituts, membres de la famille ou fournisseurs des soins, puissent fournir les réponses. De plus, la nouvelle stratégie devrait envisager d'intégrer les personnes hébergées en institution. Il faudra suréchantillonner les adultes dont les déficiences sont apparues pendant l'enfance afin de leur assurer une représentation adéquate dans les enquêtes. On pourrait envisager d'utiliser des outils déjà validés pour l'évaluation de psychopathologies chez les adultes présentant une déficience intellectuelle, et en particulier chez ceux présentant une déficience intellectuelle modérée ou sévère.

Remerciements

Iwona Bielska a reçu un soutien de la part de la South Eastern Ontario Community-University Research Alliance in Intellectual Disabilities (SEO CURA in ID), ainsi qu'une bourse R.S. McLaughlin et une bourse Empire Life. Le financement de la SEO CURA in ID a été assuré par une subvention

du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH n° 833-20003-1008). Les positions exprimées dans le présent article ne sont pas nécessairement partagées par tous les partenaires, chercheurs et collaborateurs de la SEO CURA in ID ou par le CRSH. Elles sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de Statistique Canada, bien que la recherche et l'analyse aient été fondées sur des données de Statistique Canada. Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Références

1. Schalock RL, Luckasson R. American Association on Mental Retardation's definition, classification, and system of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabilities*. 2004;1(3/4):136-46.
2. Roeleveld N, Zielhuis GA, Gabreels F. The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(2):125-32.
3. Partington M, Mowat D, Einfeld S, Tonge B, Turner G. Genes on the X chromosome are important in undiagnosed mental retardation. *Am J Med Genet*. 2000;92:57-61.
4. Leonard H, Petterson B, Bower C, Sanders R. Prevalence of intellectual disability in Western Australia. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2003;17(1):58-67.
5. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011;32(2):419-36.
6. Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Montgomery PD. The influence of intellectual disability on life expectancy. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2002;57A(7):M470-2.
7. van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, van den Akker M, Maaskant MA, Haveman MJ, Urlings HF, Kessels AG, et al. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 1997;41(1):42-51.
8. Yu D, Atkinson L. Developmental disability with and without psychiatric involvement: prevalence estimates for Ontario. *J Devel Disabil*. 1993; 2(1):92-9.
9. Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res*. 2001;45(6):495-505.
10. Jacobson JW. Problem behavior and psychiatric impairment within a developmentally disabled population II: behavior severity. *App Res Ment Retard*. 1982;3:369-81.
11. Bhau mik S, Tyrer FC, McGrother C, Ganghadaran SK. Psychiatric service use and psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2008;52(11):986-95.
12. Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 2007;190:27-35.
13. Gustafsson C, Sonnander K. Occurrence of mental health problems in Swedish samples of adults with intellectual disabilities. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2004;39:448-56.
14. Smith S, Branford D, Cooper SA, McGrother C, Collacott RA. Prevalence and cluster typology of maladaptive behaviors in a geographically defined population of adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry*. 1996;169(2):219-27.
15. Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) cycle 3.1 (2005) : guide de l'utilisateur du fichier de microdonnées à grande diffusion (FMGD). Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2006.
16. Statistique Canada. L'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport technique et méthodologique, Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2006. [Statistique Canada, n° 89-628-XWF - n° 1 au catalogue].

-
17. Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes cycle 3.1 – Ébauche [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2004 [consulté le 14 déc. 2010]. PDF (2,18 Mo) téléchargeable à partir du lien : http://www.statcan.gc.ca/concepts/health-sante/cycle3_1/pdf/cchs-escc-q3_1_3-fra.pdf
18. Statistique Canada. Enquête sur la participation et les limitations d'activités [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2006. [consulté le 14 déc. 2010]. PDF (4,09 Mo) téléchargeable à partir du lien : http://www.statcan.gc.ca/imdb-bmdi/instrument/3251_Q2_V2-fra.pdf
19. Hoetmer S, Patterson P, Shea C, Skinner J. Vegetable and fruit consumption [Internet]. Association of Public Health Epidemiologists in Ontario; 2011 [consulté le 4 nov. 2011]. Consultable en ligne à la page : <http://www.apheo.ca/index.php?pid=128>
20. Gallant D. Institution Watch [Internet]. Toronto (Ont.): Canadian Association for Community Living; 2004 Spring [consulté le 4 nov. 2011]. PDF (183 Ko) téléchargeable à partir du lien : <http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=pdf/iw%20march%202004.pdf>
21. Lowe K, Allen D, Jones E, Brophy S, Moore K, James W. Challenging behaviours: prevalence and topographies. *J Intellect Disabil Res*. 2007;51(8):625-36.
22. Lund J. The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. *Acta Psychiatr Scand*. 1985;72:563-70.
23. Lakin KC, Doljanic R, Taub S, Chiri G, Byun S-Y. Adults with dual diagnoses of intellectual and psychiatric disability receiving Medicaid Home and Community-Based Services (HCBS) and ICF/MR recipients in six States. *Ment Health Aspects Dev Disabil*. 2007;10(3):78-90.
24. Cooper SA, Bailey NM. Psychiatric disorders amongst adults with learning disabilities – prevalence and relationship to ability level. *Ir J Psychol Med*. 2001;18(2):45-53.
25. Alberta Committee of Citizens with Disabilities. Federal government to discontinue PALS [Internet]. Edmonton (AB): ACCD; novembre 2010 [consulté le 14 déc. 2010]. PDF (519 Ko) téléchargeable à partir du lien : http://www.accd.net/publications/Action_News/2010_November_Action_News.pdf
26. Clark C. Scrapped mandatory census cuts even deeper for disability advocacy group [Internet]. *The Globe and Mail* (Ottawa Ed.); 24 juillet 2010 [consulté le 14 déc. 2010]. Consultable en ligne à la page : <http://m.theglobeandmail.com/news/politics/scrapped-mandatory-census-cuts-even-deeper-for-disability-advocacy-group/article1650753/?service=mobile>
27. Conseil des Canadiens avec déficiences. Le Canada ratifie la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. [Internet]. 11 mars 2010 [consulté le 20 août 2011]. Consultable en ligne à la page : <http://www.ccdonline.ca/fr/international/un/canada/crpd-pressrelease-11March2010>