

Vieillissement des personnes en situation de handicap

Dr Rebecca Haddad

Service de Rééducation Neurologique

Hôpital Rothschild, Sorbonne Université Paris

rebecca.haddad@aphp.fr



@DrRebeccaHaddad



Liens d'intérêt

- Aucun pour cette présentation

Objectifs pédagogiques

- Définition
- Epidémiologie
- Profil des personnes handicapées vieillissantes
- Défi du lieu de vie et de la prise en charge
- Quelques exemples spécifiques
 - TC
 - Polyhandicap
 - Dysraphismes

Un point de terminologie

- « Une PSH vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. »
- En anglais : ageing with disability
- Différent de : disability into ageing ou disability with ageing, la dépendance acquise au cours du vieillissement

Pourquoi ce sujet ?

- Vieillesse globale de la population
- Augmentation de l'espérance de vie des PSH : amélioration des prises en charges médicales
 - Polyhandicap : 15-68 ans
 - Paralysie cérébrale : 34-74 ans
 - Spina bifida ?
 - Lésions médullaires : >33% ont plus de 60 ans
 - SEP : 50% ont plus de 50 ans

« Les dévies profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge » René Lenoir. 1976

Pourquoi ce sujet ?

- Défis :
 - Comorbidités cumulatives
 - Accès aux actions de prévention
 - Conséquences économiques
 - Dispositifs de prises en charge médico-sociales
 - Politiques sanitaires et sociales et de citoyenneté

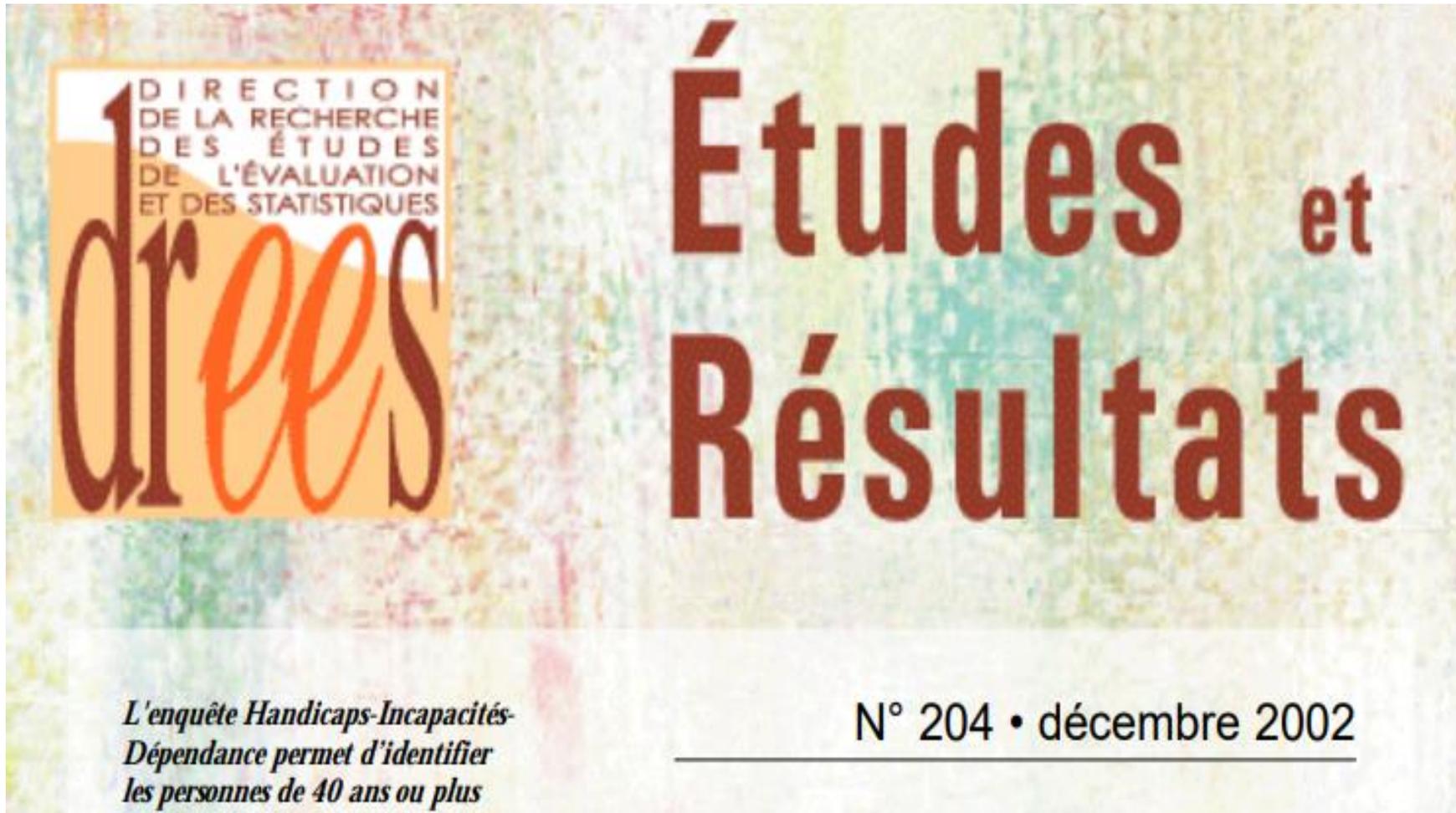
Quelles personnes sont concernées ?

- Diversité des situations
 - Handicap congénital vs acquis
 - Handicap de l'enfance vs adulte jeune
 - Handicap cognitif, psychiatrique, moteur, sensoriel
 - Les plus fréquentes : trisomie 21, autisme, paralysie cérébrale, polio, dysraphisme, lésion médullaire traumatique, sclérose en plaques, traumatisme crânien, AVC, etc.

Combien de personnes sont concernées ?

- 12 -14 millions de personnes avec un handicap < 40 ans aux USA
- Enquête Handicap, incapacités, dépendance (HID en 2002) :
 - 1 053 273 : personnes âgées de 40 à 59 ans atteintes d'une incapacité ou d'un handicap en France
 - 1 830 525 : > 60 ans
 - 635 000 : âgées de plus de 40 ans ayant un handicap apparu avant 20 ans
 - 267 000 sont âgées de 60 ans ou plus
 - Cela correspond à 2,4 % des personnes de 40 ans et plus

Quel est leur profil ?

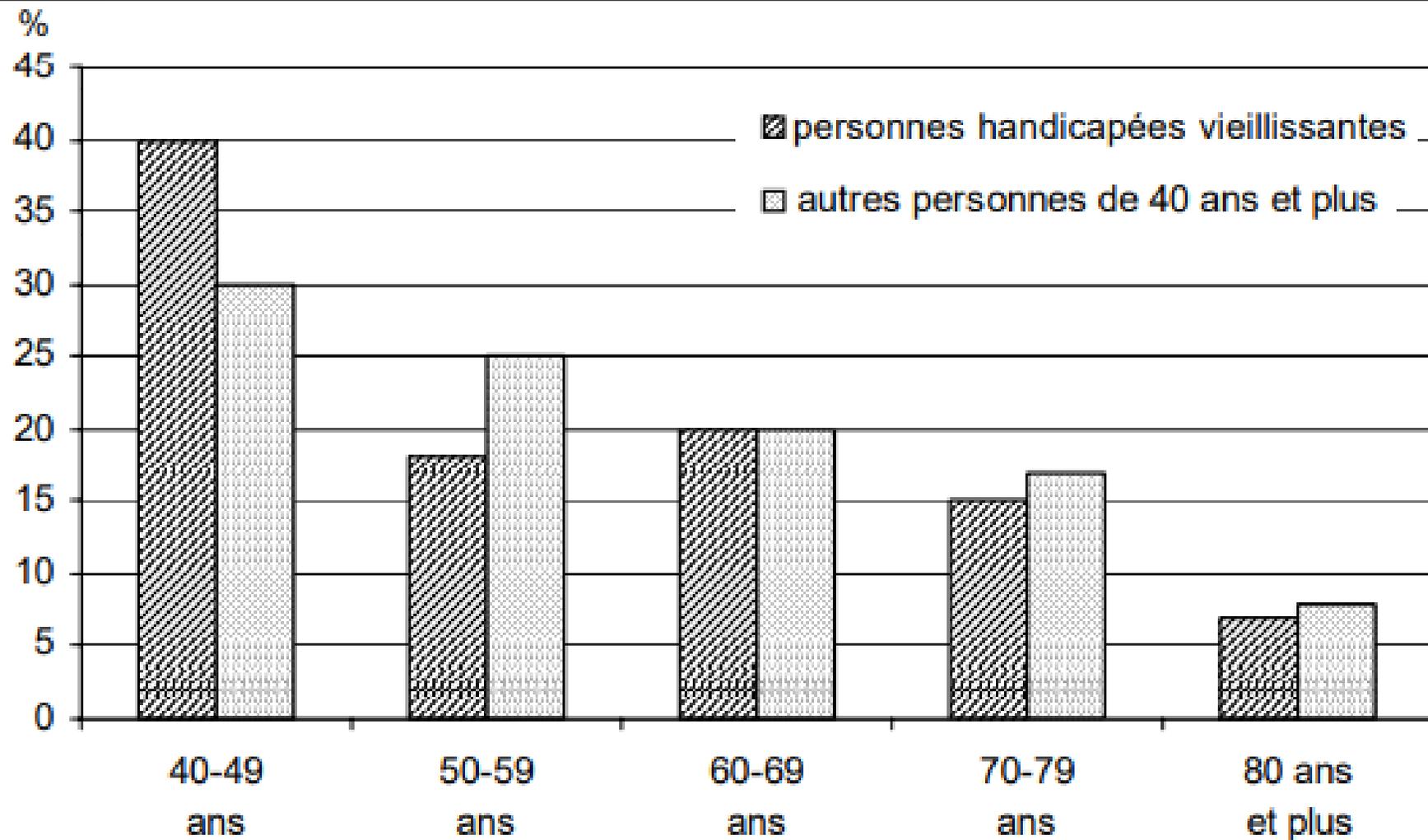


Enquête HID, réalisée par l'INSEE, vise à décrire les conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes.

Collecte en quatre vagues : la première vague, fin 1998, et la troisième vague, fin 2000, concernent les personnes en institutions socio-sanitaires ou psychiatriques ; la deuxième, fin 1999, et la quatrième, fin 2001, portent sur les personnes vivant à leur domicile

Pourquoi ce seuil de 40 ans ?

- Notion « historique » : vieillissement prématuré des personnes avec un handicap d'origine neurologique
 - Constatation clinique et dans le monde du travail
 - Sévérité de l'atteinte motrice
 - Sévérité du déficit intellectuel
 - Fait appel à la notion de réserve

répartition par âge des personnes handicapées vieillissantes
et des autres personnes de 40 ans et plus

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.

répartition des personnes handicapées vieillissantes
et des autres personnes de 40 ans et plus par groupes exclusifs de déficiences

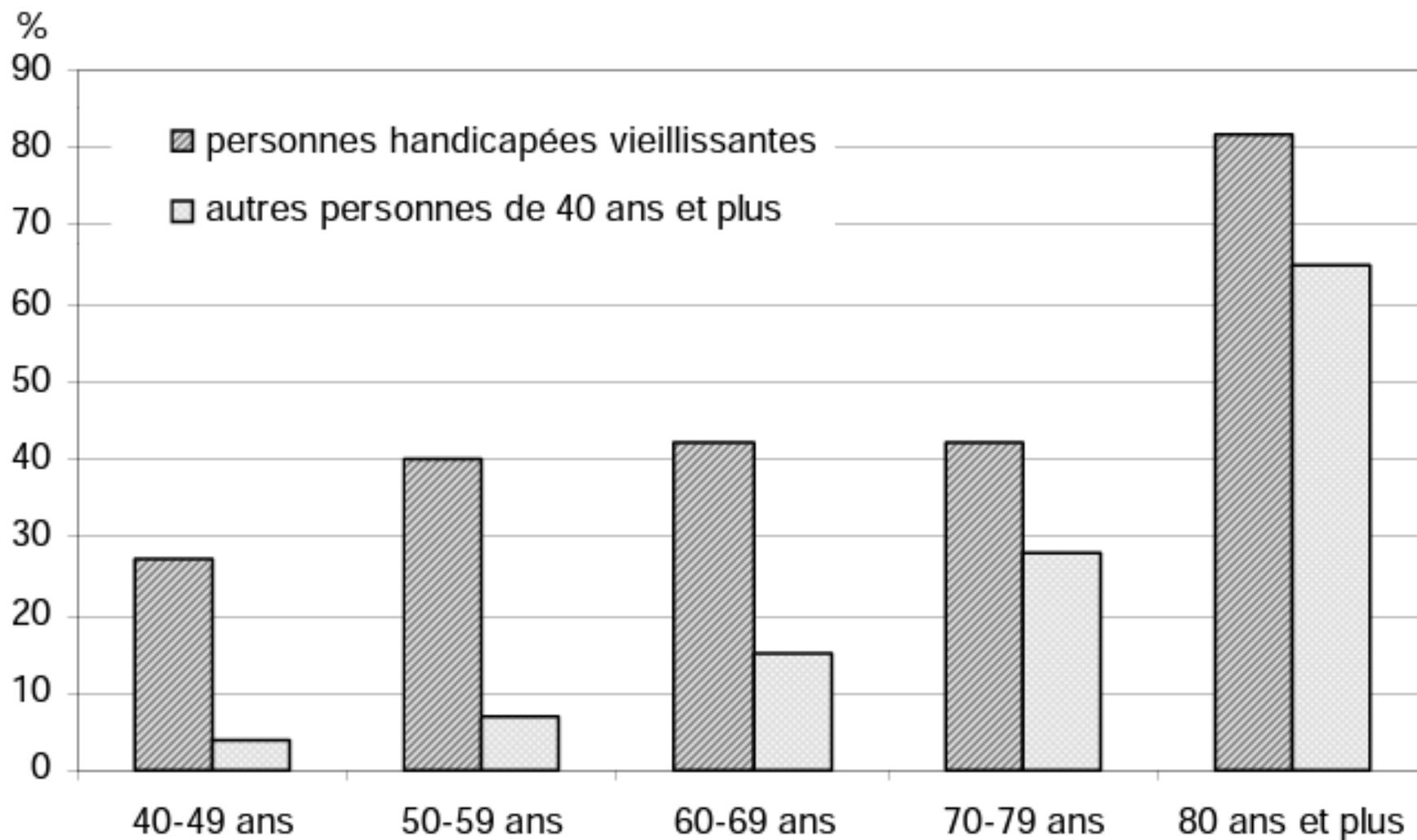
| Groupes de déficiences exclusifs | Personnes handicapées vieillissantes | | Autres personnes de 40 ans et plus |
|---------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------|------------------------------------|
| | à l'origine | aujourd'hui | |
| | (déficiences survenues avant l'âge adulte seulement*) | (ensemble des déficiences) | |
| Mono-déficiences | | | |
| intellectuelle et mentale (IME) | 18 | 5 | 5 |
| motrice | 9 | 2 | 8 |
| autre physique (sensorielle, métabolique, viscérale...) | 59 | 23 | 11 |
| <i>dont déficience auditive uniquement</i> | <i>36</i> | <i>14</i> | <i>4</i> |
| Pluri-déficiences, dont IME | | | |
| IME et motrice | 2 | 29 | 9 |
| IME et autre(s) physique(s) | 5 | 19 | 6 |
| Pluri-déficiences physiques | | | |
| <i>dont motrice</i> | <i>1</i> | <i>12</i> | <i>11</i> |
| sans motrice | 3 | 9 | 3 |
| Déficiences non précisées | 3 | 1 | 3 |
| Absence de déficiences | 0 | 0 | 44 |
| Total | 100 | 100 | 100 |

* Cf. note 1 tableau 1.

Lecture : 2 % des personnes handicapées vieillissantes ont à la fois une déficience intellectuelle ou mentale et une déficience motrice depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence ; si on y ajoute les déficiences survenues plus tard, 29 % d'entre elles sont aujourd'hui dans ce cas.

9 % des personnes de 40 ans et plus sans handicap ancien ont à la fois une déficience intellectuelle ou mentale et une déficience motrice.

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999



38 % des PHV
ont besoin d'au
moins une aide
humaine

31% avant 60 ans
vs 6 %

| | Personnes handicapées vieillissantes | Autres personnes de 40 ans et plus |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------------------------|
| Institutions | 6 | 2 |
| Ménage ordinaire | 94 | 98 |
| PERSONNES EN INSTITUTION | | |
| Lieu de vie | | |
| Institutions pour adultes | 50 | 3 |
| Institutions pour personnes âgées et unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers | 39 | 92 |
| Établissements psychiatriques | 11 | 5 |
| Autres | 0 | 0 |
| Provenance | | |
| Domicile indépendant | 20 | 64 |
| Domicile des parents | 20 | 2 |
| Domicile des enfants, de proches, d'amis, famille d'accueil | 9 | 8 |
| Institutions (la même ou une autre) | 45 | 21 |
| Autres | 6 | 5 |

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.

| | Personnes handicapées vieillissantes | Autres personnes de 40 ans et plus |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------------------------|
| Institutions | 6 | 2 |
| Ménage ordinaire | 94 | 98 |
| PERSONNES EN INSTITUTION | | |
| Lieu de vie | | |
| Institutions pour adultes | 50 | 3 |
| Institutions pour personnes âgées et unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers | 39 | 92 |
| Établissements psychiatriques | 11 | 5 |
| Autres | 0 | 0 |
| Provenance | | |
| Domicile indépendant quitté à 53 ans en moyenne | 20 | 64 |
| Domicile des parents | 20 | 2 |
| Domicile des enfants, de proches, d'amis, famille d'accueil | 9 | 8 |
| Institutions (la même ou une autre) | 45 | 21 |
| Autres | 6 | 5 |

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.

| | Personnes handicapées vieillissantes | Autres personnes de 40 ans et plus |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------------------------|
| Institutions | 6 | 2 |
| Ménage ordinaire | 94 | 98 |
| PERSONNES EN INSTITUTION | | |
| Lieu de vie | | |
| Institutions pour adultes | 50 | 3 |
| Institutions pour personnes âgées et unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers | 39 | 92 |
| Établissements psychiatriques | 11 | 5 |
| Autres | 0 | 0 |
| Provenance | | |
| Domicile indépendant | 20 | 64 |
| Domicile des parents | 20 | 2 |
| Domicile des enfants, de proches, d'amis, famille d'accueil | 9 | 8 |
| Institutions (la même ou une autre) | 45 | 21 |
| Autres | 6 | 5 |
| <i>Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.</i> | | |

restées jusqu'à 37 ans en moyenne

| | Personnes handicapées vieillissantes | Autres personnes de 40 ans et plus |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------------------------|
| Institutions | 6 | |
| Ménage ordinaire | 94 | |
| PERSONNES EN INSTITUTION | | |
| Lieu de vie | | |
| Institutions pour adultes | 50 | |
| Institutions pour personnes âgées et unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers | 39 | |
| Établissements psychiatriques | 11 | |
| Autres | 0 | |
| Provenance | | |
| Domicile indépendant | 20 | |
| Domicile des parents | 20 | |
| Domicile des enfants, de proches, d'amis, famille d'accueil | 9 | 0 |
| Institutions (la même ou une autre) | 45 | 21 |
| Autres | 6 | 5 |

En EHPAD :

3 % de PHV

arrivées en moyenne à 62 ans : 20
ans plus tôt que l'âge moyen
d'entrée

25 % d'entre elles vivaient
auparavant dans une structure pour
adultes handicapés ou dans un
établissement psychiatrique

Tableau 1 : EFFECTIFS ET ÉVOLUTION DES PERSONNES ACCUEILLIES DANS LES ÉTABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPÉS

| Personnes accueillies | 2010 | 2014 | Évolution entre 2010 et 2014 | Évolution de la population française entre 2010 et 2014 |
|-----------------------------|---------|---------|------------------------------|---------------------------------------------------------|
| Ensemble | 225 700 | 244 100 | + 8,1 % | + 2,1 % |
| Dont moins de 50 ans | 172 000 | 174 500 | + 1,5 % | - 0,1 % |
| Dont 50 à 55 ans | 26 600 | 31 500 | + 18,5 % | + 2,2 % |
| Dont 55 à 60 ans | 17 900 | 22 900 | + 27,7 % | - 0,5 % |
| Dont 50 ans ou plus | 53 700 | 69 500 | + 29,4 % | + 6,1 % |
| Dont 60 ans ou plus | 9 300 | 15 100 | + 64,0 % | + 9,1 % |

Champ : Personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés, hors foyers d'hébergement.

Lecture : L'ensemble des personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés, hors foyers d'hébergement, est passé de 225 700 individus en 2010 à 244 100 individus en 2014, soit une hausse de 8,1 %. Sur la même période, l'ensemble de la population française a augmenté de 2,1 %.

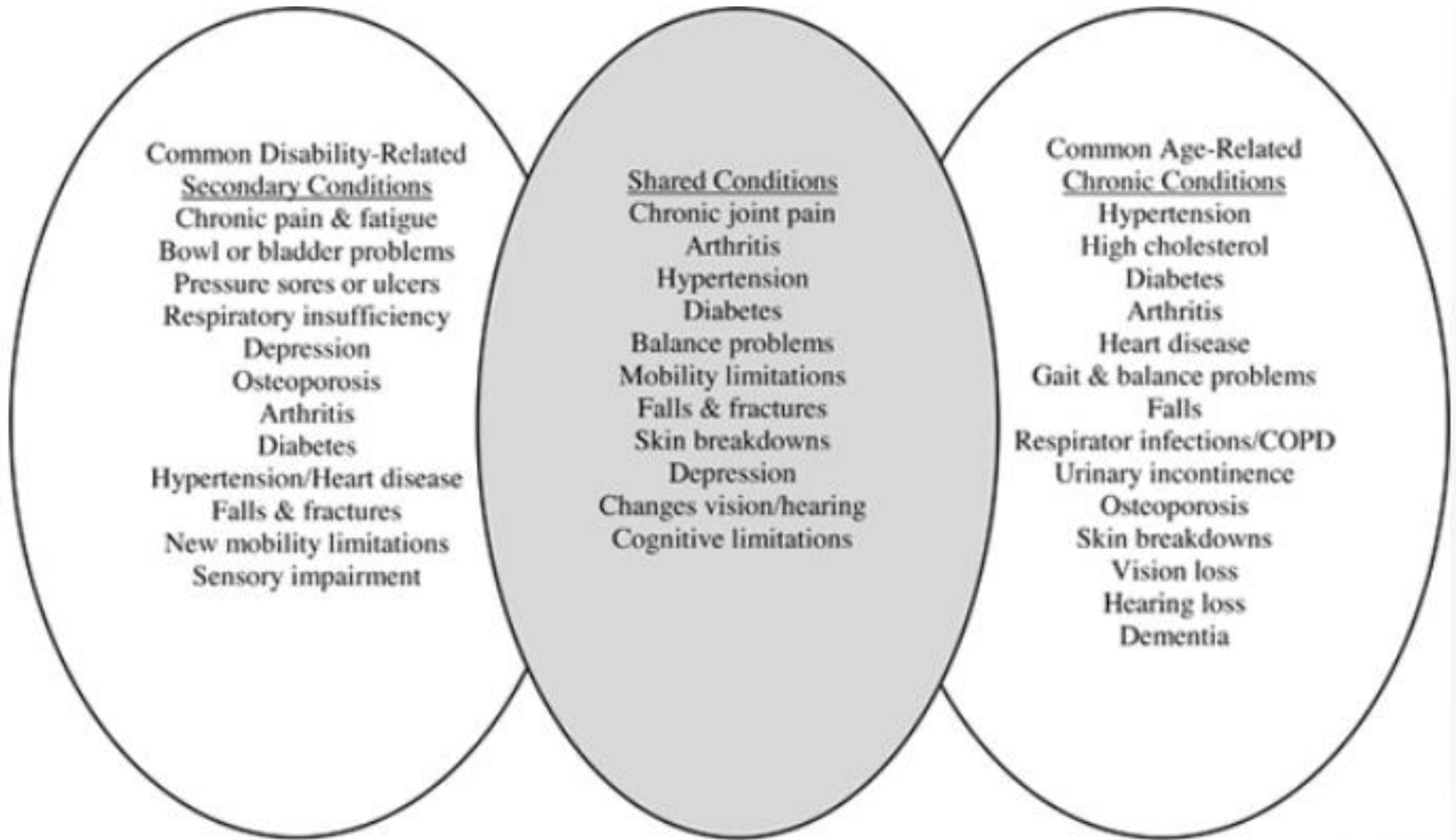
— Sources : Enquêtes ES-Handicap 2010 et 2014 (Drees) ; données démographiques, Insee (2019).

Exposition à des comorbidités surajoutées

- Importance reconnaître ce phénomène pour proposer des actions de prévention
- Maladies chroniques usuelles :
 - maladies cardiovasculaires (55 % des > 80 ans)
 - atteintes sensorielles (43 % des > 80 ans)
 - atteintes musculosquelettiques (33 % des > 80 ans)

Exposition à des comorbidités surajoutées

- Prévalence probablement identique chez les PHV mais conséquences plus importantes (effet additif, cascades de dépendance)
- Profil de comorbidités différent?
 - Polyhandicap : moins d'exposition aux facteurs de risque cardio-métaboliques et de cancer classiques : OH, tabac, etc. mais plus de troubles sensoriels
 - Médullo-lésés, pathologies neuromusculaires : pathologies cardiovasculaires, SAOS, pathologies respiratoires
 - Trisomie 21, TC : maladies neuro-évolutives, troubles sensoriels, obésité, ostéoporose, ménopause précoce
 - Dysraphismes : HTA, obésité
 - Paralysie cérébrale : ostéoporose, arthrose, patho cardio-métaboliques, psy, troubles auditifs et visuels
- Possiblement autant de polymédication



Dispositifs de prise en charge

- Foyer d'hébergement, foyer de vie ou occupationnel
 - Intervention de services extérieurs au sein de la structure : SSIAD ou HAD
- Institution : problématique du vieillissement en MAS ou FAM
 - Création d'unités spécifiques au sein de la structure
 - Intervention de services extérieurs au sein de la structure : HAD
- EHPAD : peu adaptées
 - PHV plus jeunes (62 ans vs 77 ans)
 - PHV avec plus de déficiences intellectuelles que physique
 - Peu de formations des professionnels en EHPAD sur le handicap préexistant
 - Mais dérogations possibles pour parents en perte d'autonomie + enfants
 - Mais il existe des EHPAD spécialisées !! [l'unité de vie dédiée aux personnes handicapées à l'EHPAD de Bouvigny-Boyeffe](#)

Tableau 6 : UNITÉ DÉDIÉE À L'ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPÉES SELON LA CATÉGORIE D'EHPA EN 2015

| Catégorie d'établissement | Présence d'une unité dédiée à l'accueil de personnes handicapées | | Ensemble | |
|----------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------|-----------|--------------|
| | Effectifs | Pourcentages | Effectifs | Pourcentages |
| EHPAD privés à but lucratif | < 50 | 9,7 % | 1 800 | 22,1 % |
| EHPAD privés à but non lucratif | 100 | 48,4 % | 2 300 | 28,6 % |
| EHPAD publics hospitaliers | < 50 | 15,3 % | 1 200 | 14,8 % |
| EHPAD publics non hospitaliers | < 100 | 24,4 % | 2 200 | 27,0 % |
| USLD | < 10 | 2,1 % | 600 | 7,5 % |
| Ensemble | 200 | 2,7 % | 8 100 | 100,0 % |

Champ : Établissements pour personnes âgées.

Lecture : En 2015, les EHPAD privés à but lucratif représentent 9,7 % des EHPA avec une unité dédiée à l'accueil des personnes handicapées.

— Source : Enquêtes EHPA 2015 (Drees).

Quelques situations particulières

Vieillesse des personnes avec un TC

- En France : 120 000 TC / an
- 1^{ère} cause de handicap sévère chez les < 45 ans
- Handicap moteur et/ou cognitif et/ou psychiatrique chronique

Vieillesse des personnes avec un TC

- Trois types de vieillissement de la personne TC :
 - un vieillissement pathologique : apparition d'un processus neuro-évolutif
 - plus précoce
 - plus fréquent : trouble neuro-évolutif toute cause TC modéré/sévère HR 1,35-3,77; léger 1,2-3,3
 - Modéré/sévère : MA > MP
 - Léger : MP?
 - un vieillissement accéléré
 - un vieillissement standard

Vieillesse des personnes avec un TC

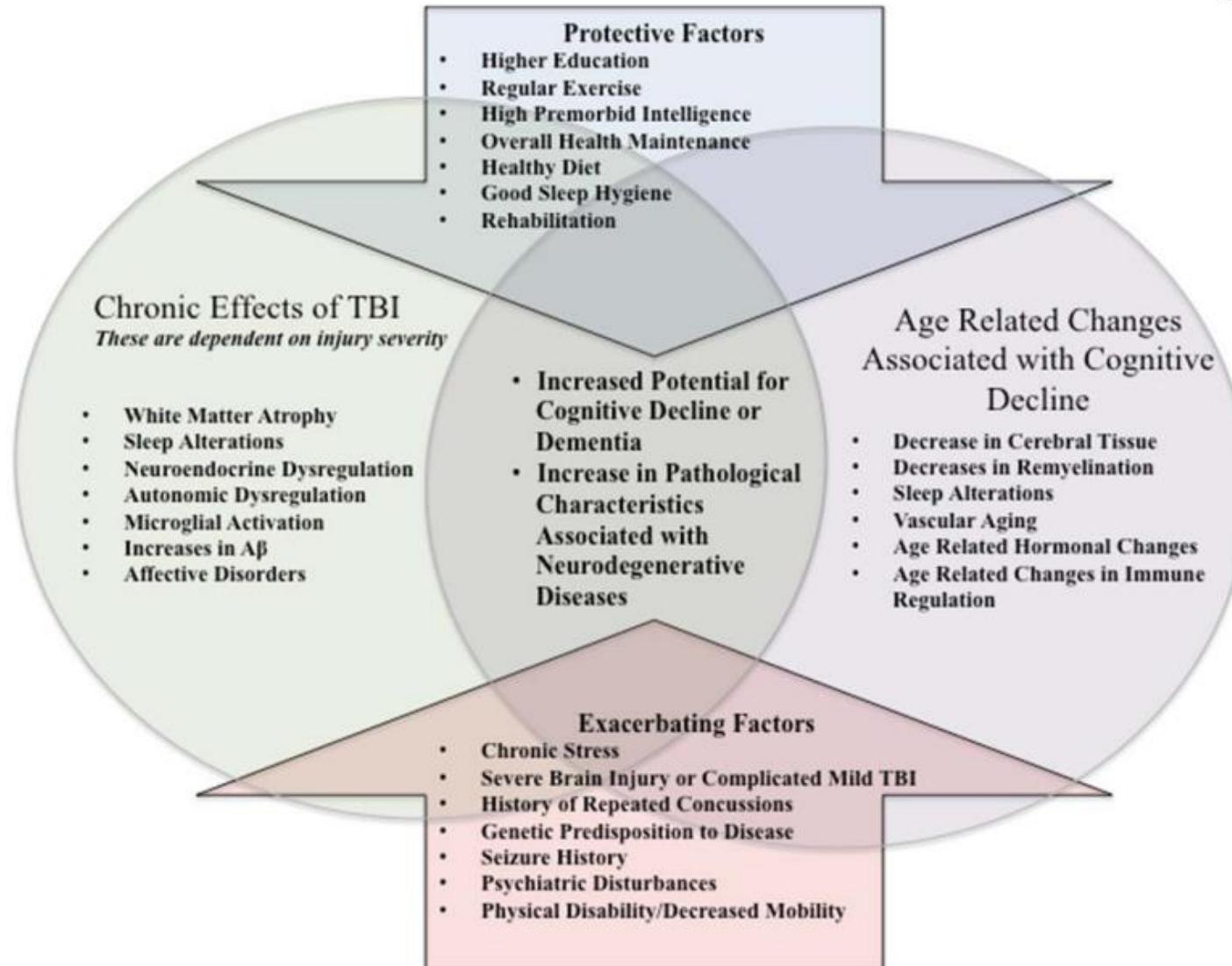


Table 1: Logistic Regression of Outcome Variables Predicted by Years Postinjury, Age at Injury, LOC, and Sex

| | Predicted Value | n (% with problem) | YPI/10 OR (sig) | 95% CI of OR | Injury Age/10 OR (sig) | 95% CI OR | LOC/7 OR (sig) | 95% CI of OR | Female OR (sig) | 95% CI of OR | Nagelkerke R^2 |
|-------------------------|-----------------|--------------------|-------------------|--------------|------------------------|-----------|-------------------|--------------|-------------------|--------------|------------------|
| CHART | | | | | | | | | | | |
| Total | <450 | 224 (33) | 1.62 (.02) | 1.09–2.42 | 1.25 (.21) | 0.89–1.77 | 1.27 (.00) | 1.14–1.42 | 0.48 (.10) | 0.20–1.15 | .35 |
| Physical independence | <75 | 242 (23) | 1.91 (.00) | 1.24–2.94 | 1.55 (.02) | 1.07–2.25 | 1.22 (.00) | 1.12–1.32 | 0.79 (.61) | 0.33–1.92 | .36 |
| Cognitive independence | <75 | 243 (28) | 1.61 (.01) | 1.12–2.31 | 1.09 (.61) | 0.78–1.52 | 1.13 (.00) | 1.06–1.21 | 0.87 (.70) | 0.41–1.81 | .24 |
| Mobility | <75 | 241 (17) | 1.32 (.19) | 0.87–2.00 | 1.16 (.45) | 0.79–1.71 | 1.09 (.00) | 1.04–1.15 | 1.11 (.81) | 0.48–2.55 | .16 |
| Occupation | <75 | 242 (44) | 1.83 (.00) | 1.29–2.59 | 1.47 (.01) | 1.09–1.98 | 1.17 (.00) | 1.07–1.28 | 0.54 (.09) | 0.27–1.09 | .28 |
| Social Integration | <75 | 242 (31) | 1.19 (.31) | 0.86–1.64 | 0.80 (.17) | 0.58–1.10 | 1.07 (.01) | 1.02–1.12 | 0.56 (.11) | 0.28–1.13 | .125 |
| Economic | <75 | 226 (36) | 1.19 (.29) | 0.86–1.66 | 0.72 (.05) | 0.52–1.00 | 1.05 (.03) | 1.01–1.10 | 0.65 (.22) | 0.32–1.30 | .11 |
| FIM | | | | | | | | | | | |
| Total | <6 on any item | 243 (51) | 1.19 (.30) | 0.86–1.63 | 1.02 (.90) | 0.78–1.33 | 1.17 (.00) | 1.06–1.29 | 0.78 (.43) | 0.25–1.81 | .29 |
| Cognitive | <6 on any item | 243 (47) | 1.47 (.02) | 1.08–2.00 | 0.94 (.64) | 0.71–1.23 | 1.07 (.02) | 1.01–1.13 | 0.72 (.53) | 0.48–1.66 | .12 |
| Physical | <6 on any item | 243 (26) | 1.54 (.03) | 1.04–2.30 | 1.41 (.05) | 1.00–2.00 | 1.21 (.00) | 1.11–1.32 | 0.87 (.73) | 0.42–1.45 | .31 |
| CHIEF | | | | | | | | | | | |
| Total | ≥ 1 | 124 (16) | 0.83 (.59) | 0.42–1.64 | 0.30 (.01) | 0.13–0.69 | 0.82 (.31) | 0.55–1.21 | 3.36 (.03) | 1.12–10.14 | .25 |
| Policy | ≥ 1 | 193 (17) | 0.97 (.89) | 0.61–1.54 | 0.98 (.94) | 0.66–1.47 | 1.01 (.77) | 0.94–1.09 | 1.46 (.37) | 0.64–3.32 | .01 |
| Physical | ≥ 1 | 127 (20) | 0.63 (.18) | 0.32–1.24 | 0.79 (.32) | 0.49–1.26 | 0.71 (.14) | 0.46–1.11 | 2.08 (.15) | 0.78–5.50 | .14 |
| Work | ≥ 1 | 125 (19) | 0.48 (.05) | 0.23–0.99 | 0.46 (.00) | 0.25–0.84 | 0.80 (.25) | 0.55–1.17 | 2.92 (.04) | 1.04–8.17 | .25 |
| Attitude | ≥ 1 | 196 (17) | 0.88 (.59) | 0.56–1.38 | 0.67 (.08) | 0.43–1.05 | 1.05 (.20) | 0.98–1.12 | 1.56 (.29) | 0.69–3.53 | .05 |
| Service | ≥ 1 | 196 (17) | 0.93 (.77) | 0.58–1.49 | 0.76 (.23) | 0.49–1.19 | 0.99 (.78) | 0.88–1.10 | 1.09 (.84) | 0.46–2.61 | .02 |
| Spasticity | >none | 241 (18) | 1.16 (.45) | 0.79–1.69 | 0.97 (.88) | 0.68–1.40 | 1.06 (.01) | 1.01–1.10 | 0.62 (.26) | 0.27–1.42 | .08 |
| Contractures | >none | 241 (27) | 1.33 (.09) | 0.96–1.86 | 0.94 (.72) | 0.69–1.30 | 1.04 (.08) | 1.00–1.08 | 1.19 (.61) | 0.61–2.33 | .06 |
| Physical fitness | | | | | | | | | | | |
| problems | >none | 241 (24) | 1.00 (.98) | 0.71–1.40 | 0.97 (.86) | 0.71–1.33 | 1.03 (.16) | 0.99–1.07 | 1.59 (.18) | 0.82–3.08 | .03 |
| Chronic pain | >none | 241 (23) | 0.77 (.14) | 0.54–1.09 | 0.98 (.90) | 0.72–1.09 | 1.01 (.74) | 0.96–1.05 | 1.05 (.88) | 0.52–2.12 | .02 |
| Joint/muscle pain | >none | 240 (29) | 0.99 (.97) | 0.72–1.37 | 0.87 (.37) | 0.64–1.18 | 1.03 (.09) | 1.00–1.07 | 1.06 (.85) | 0.56–2.04 | .03 |



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Disability and Health Journal

journal homepage: www.disabilityandhealthjnl.com



Research Paper

Polyhandicap and aging

Marie-Christine Rousseau ^{a, b, *}, Thierry Billette de Villemeur ^{c, d, e},
Sherezad Khaldi-Cherif ^f, Catherine Brisse ^g, Agnès Felce ^h, Anderson Loundou ^b,
Karine Baumstarck ^b, Pascal Auquier ^b, the French Polyhandicap Group



- Étude transversale
- 18-68 ans
- Polyhandicap : déficiences motrice et intellectuelle sévères
- 4 centres de rééducation, 9 FAM/MAS, 1 service de neurologie

Table 1. Sociodemographics and health status of persons with severe and complex disability (N = 474).

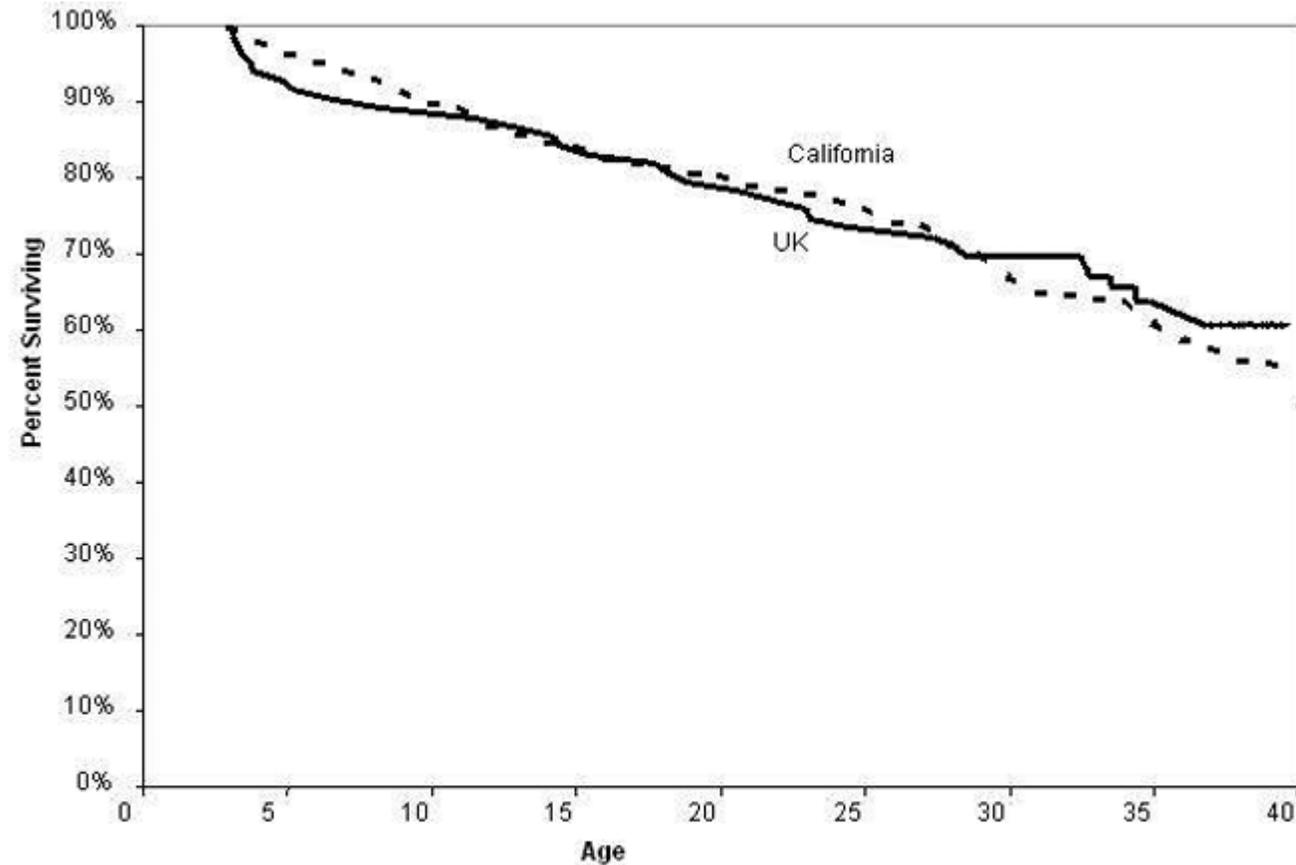
| | | 18–34 | 35–49 | 50–68 | p | trends | MD |
|-----------------------------|----------------------|----------------|----------------|----------------|------------|---------------|-----------|
| | | years | years | years | | | % |
| | | N = 219 | N = 151 | N = 104 | | | |
| | | N (%) | N (%) | N (%) | | | |
| 1) Sociodemographics | | | | | | | |
| Sex ratio | Men/women | 1.2 | 1 | 1.4 | 0.65 | = | 0 |
| Care modality/structure | Spec. | 92 (42) | 104 (69) | 81 (77.8) | $<10^{-3}$ | ↗ ↘ ↘ | 0 |
| | Reeduc.centre | | | | | | |
| | Residential facility | 122 (55.7) | 47 (31) | 23 (22.2) | | | |
| | Home care | 5 (2.3) | 0 (0) | 0 (0) | | | |

3 . Rehabilitation

Patients âgés moins bien pris en charge => agisme ?

| | | | | | | |
|---------------------------------------|------------|------------|------------|----------------------------|---|-----|
| Sitting device > 3hrs/day | 205 (97.6) | 147 (98.7) | 101 (97.1) | 0.90 | = | 2.3 |
| Bed with orthosis | 92 (46.2) | 62 (41.6) | 36 (34.6) | 0.05 | ∨ | 4.6 |
| Limb orthosis | 94 (50.3) | 37 (24.7) | 23 (22.3) | <10⁻³ | ∨ | 7.2 |
| Verticalization device once/day | 78 (41.7) | 22 (14.8) | 15 (14.6) | <10⁻³ | ∨ | 7.4 |
| Number of transfers (M±SD) | 6.2 ± 2 | 5.7 ± 2 | 4.2 ± 1.6 | <10⁻³ | ∨ | 7.2 |
| Physiotherapy sessions (Med (IQR)) | 8 (0–12) | 0 (0–8) | 0 (0–0) | <10⁻³ | ∨ | 7.8 |
| Shower 1/day | 213 (98.6) | 150 (99.3) | 103 (100) | 0.19 | = | 0.8 |
| Going out once/day | 17 (8.2) | 15 (10.2) | 8 (7.7) | 0.95 | = | 2.5 |
| Adapted educative care | 168 (76.7) | 75 (49.7) | 28(27) | <10⁻³ | ∨ | 0 |

Vieillessement des dysraphismes



* By age 3 years, 29% (34/117) of the Cambridge Cohort had died.

Fig. 1: California vs UK Spina Bifida survival after age 3 years

Vieillessement des dysraphismes

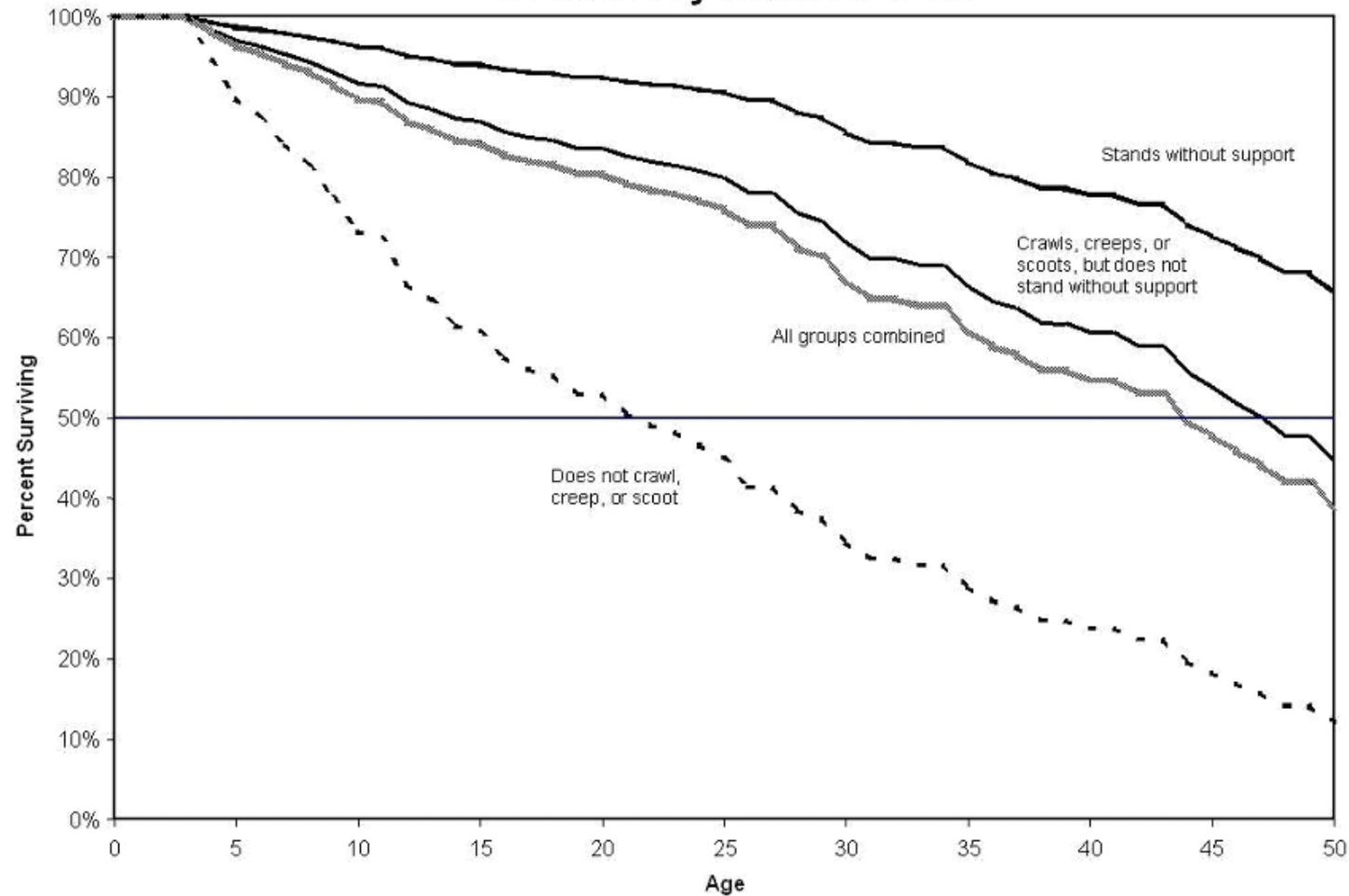
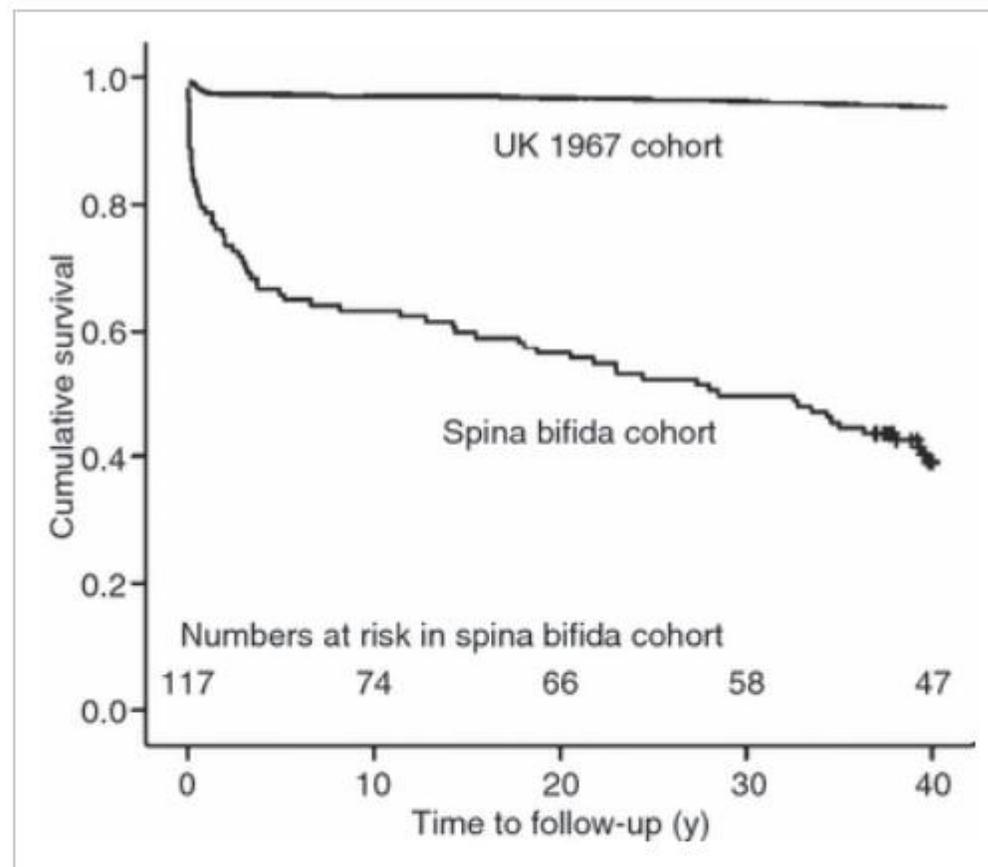


Fig. 2: Survival curves for California patients stratified by motor function



Death rate in our cohort was over 10 times that of the total UK cohort born in 1967 (26% versus 2.0%)

Figure 1

[Open in figure viewer](#)

[PowerPoint](#)

Forty-year survival of a complete cohort of 117 patients with open spina bifida born 1963–1971 compared with the UK 1967 birth cohort (Office for National Statistics data). Spina bifida cohort: no loss to follow-up. Data censored if participant was not yet 40. One further death occurred after the current cut-off at age 40. The median survival time was 28.5 years.

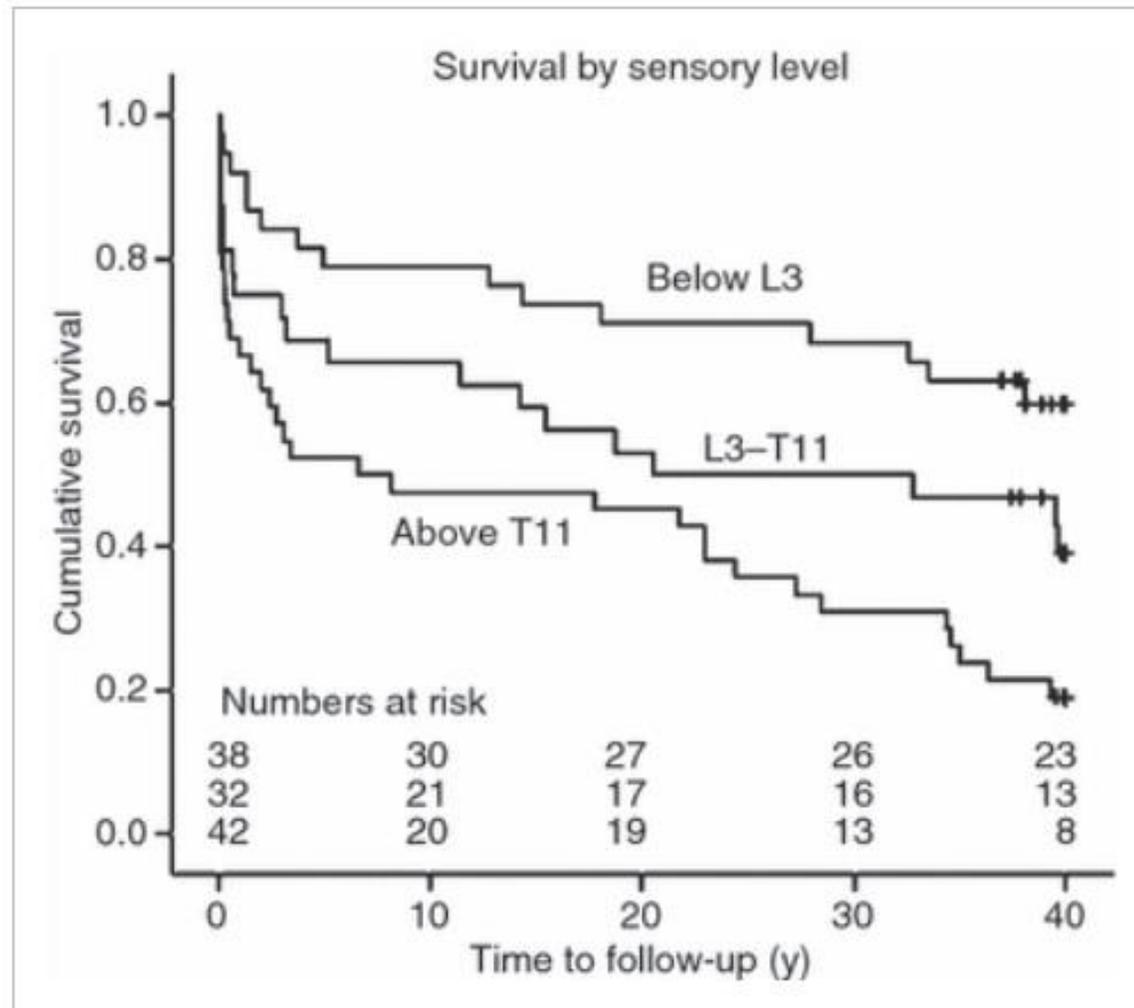


Figure 2

[Open in figure viewer](#)

[↓ PowerPoint](#)

Survival in 112 individuals with spina bifida up to 40 years' follow-up (excludes five with asymmetrical sensory level). Data censored if participant was not yet 40. No loss to follow-up. Log-rank test for comparison of sensory levels was $p=0.001$.

Vieillesse des dysraphismes

- Comorbidités secondaires à la malformation
 - Maladie rénale chronique
 - Incontinence et rétention urinaire
 - Constipation et incontinence fécale
 - Déformations orthopédiques (pieds, scoliose)
 - SAOS
 - épilepsie
 - Déficience intellectuelle

Vieillesse des dysraphismes

- Comorbidités fréquentes
 - Obésité
 - HTA
 - Pathologies ostéo-articulaires

Vieillissement des dysraphismes

- Clinique :
 - dégradation progressive de la marche à partir de 40-50 ans
 - Cliniciens alertés par les associations de patients

- Littérature :



50 Years and older – born with spina bifida: participation, health issues and physical function

Ingeborg Beate Lidal  , Kerstin Lundberg Larsen & Marie Hoff

Pages 241-250 | Received 12 Oct 2018, Accepted 18 May 2019, Published online: 10 Jun 2019

Gait Function in Adults Aged 50 Years and Older With Spina Bifida

[Kerstin Lundberg Larsen, MSc](#)   • [Ingvild K. Maalen-Johansen, MSc](#) • [Linda Rennie, PhD](#) •

[Ingeborg B. Lidal, PhD](#)

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

ORIGINAL ARTICLE

 Editor's
Choice

Walking and living independently with spina bifida: a 50-year prospective cohort study

[PIPPA OAKESHOTT¹](#)  | [ALISON POULTON²](#) | [GILLIAN M HUNT^{3,†}](#) | [FIONA REID⁴](#)

50 Years and older – born with spina bifida: participation, health issues and physical function

Ingeborg Beate Lidal  , Kerstin Lundberg Larsen & Marie Hoff

Pages 241-250 | Received 12 Oct 2018, Accepted 18 May 2019, Published online: 10 Jun 2019

Purpose: To study physical function perspectives in persons with spina bifida (SB) aged ≥ 50 years. In relation to this, we also wanted to survey participation perspectives, health issues and health services usage.

Methods: We used predefined fixed questions to interview community-dwelling adults with SB in Norway. Physical function assessments included Timed Up and Go, the Six Minute Walk Test, and BMI was calculated. Descriptive statistics were used, and logistic regression was performed to study variables associated with community walking.

Results: Eighteen women and twelve men, twenty-four of them without hydrocephalus, participated in the study. Their mean age was 57.5 years (range 51–76). **The majority were well-functioning persons, with 53% employed. However, deterioration in ambulation started at a median age of 40 years in >80% of the participants. Higher odds for being a community walker were found for sacral SB, BMI < 30, and/or being more physical active per week. More than 60% of the study sample used antihypertensive medication, and 43% were obese (BMI ≥ 30).** Pain was a commonly perceived health problem. About 50% had been through a comprehensive SB-specific health evaluation in adulthood.

Conclusion: The striking results on obesity, hypertension, pain and deterioration in ambulatory function in middle-aged and elderly SB cases call for action. Our findings elucidate the importance of prevention and clinical follow-up throughout the lifespan, even in well-functioning SB cases.

Implications for rehabilitation

Weight-management and interventions to reduce hypertension are issues that need attention in follow-up and as part of secondary rehabilitation in spina bifida.

Early deterioration in ambulatory function and pain in spina bifida are target areas for multidisciplinary secondary rehabilitation, and should adequately focus on maintaining or improving “real-life” functioning performance.

Neurogenic bowel and fecal incontinence are important in relation to social participation in ageing spina bifida.

Rehabilitation programs and research should take the level of cele and hydrocephalus into account.

Gait Function in Adults Aged 50 Years and Older With Spina Bifida

[Kerstin Lundberg Larsen, MSc](#)   • [Ingvild K. Maalen-Johansen, MSc](#) • [Linda Rennie, PhD](#) • [Ingeborg B. Lidal, PhD](#)

Objective: To study gait function among individuals with spina bifida (SB) aged 50 years or older.

Design: A cross-sectional study conducted in 2017.

Setting: Home-dwelling participants from all regions in Norway.

Participants: Individuals between the ages of 51 and 76 years ($N=26$; 16 women) categorized as independent walkers ($n=9$), walkers with aids ($n=10$) and nonwalkers ($n=7$).

Interventions: Not applicable.

Main Outcome Measures: Questionnaire, pain assessment, anthropometry, Falls Efficacy Scale International (FES-I), objective gait analysis, 6-minute walk test (6MWT), and timed Up and Go (TUG).

Results: Walking speed correlated with SB severity ($\rho = -.59$; $P = .008$). Individuals who walked slower than 0.81 m/s had a higher body mass index (BMI) than those who walked faster ($P = .008$). Independent walkers walked slower than healthy age-matched walkers ($P = .046$); spatiotemporal variables showed that this was owing to shorter steps rather than cadence. The mean TUG was 10.6 ± 2.6 seconds in independent walkers and 20.2 ± 6.5 in walkers with aids ($P < .01$). The mean 6MWT was 504 ± 126 meters in independent walkers and 316 ± 88 in walkers with aids ($P < .01$). The mean pain intensity (numeric rating scale) was 4.9 ± 2.2 in independent walkers and 4.2 ± 1.6 in walkers with aids, but the difference was not statistically significant. FES-I was significantly lower among independent walkers (mean, 23.6 ± 3.9) than walkers with aids (mean, 31.4 ± 10.0) ($P = .042$).

Conclusions: Participants commonly experienced an early onset deterioration in gait function, and walking speed was influenced by SB severity and BMI. This highlights the importance of early monitoring and weight management during follow-up for SB.

Walking and living independently with spina bifida: a 50-year prospective cohort study

PIPPA OAKESHOTT¹  | ALISON POULTON² | GILLIAN M HUNT^{3,†} | FIONA REID⁴

AIM To describe trends in walking and living independently in a cohort of consecutive cases of spina bifida, followed-up over 50 years.

METHOD From 1972 to 2017, a cohort of 117 (born 1963–1971, 50 males, 67 females) survivors and/or carers was surveyed approximately every 5 years by clinical examination and/or postal questionnaire/telephone interview. The Office for National Statistics provided details of deaths.

RESULTS The follow-up in 2016 and 2017 was 99% (116/117). There were 37 survivors (17 males, 20 females) aged 46 to 53 years and 79 deaths (50y survival, 32%). The percentage of survivors who could walk more than 50m at the mean ages of 9 years, 18 years, 25 years, 30 years, 35 years, 40 years, 45 years, and 50 years was 51% (38/75), 50% (34/68), 33% (20/61), 30% (17/57), 30% (16/54), 30% (14/46), 31% (12/39), and 27% (10/37) respectively. However, the percentage living independently in the community after age 25 years increased over time: 23% (14/61); 37% (21/57); 41% (22/54); 39% (18/46); 56% (22/39); and 54% (20/37). Living independently at age 50 years was more common in survivors without a history of raised intracranial pressure or cerebrospinal fluid shunt revisions.

INTERPRETATION In this unselected cohort, mobility declined with age, possibly because of increasing obesity and deteriorating health. By contrast, partly because survival was better in those least disabled, the percentage living independently increased.

En conclusion

- Amélioration généralisée de l'espérance de vie chez les PSH, à l'exception des populations de personnes en situation de handicap par troubles psychiques
- Peu de cohortes de personnes vieillissantes handicapées disponibles
- En France (mais données datant de 2002) :
 - Nombre moyen d'incapacités déclarées par les PHV : de 2,5 à 4,2 (vs 1,4 pop générale)
 - Besoin d'aide pour au moins une AVQ : 18 % des PHV de > 40 ans (problématique > 75 ans en pop gé)
 - A domicile : 50 % vivent en couple, 26 % vivent seules et 6 % chez leurs parents
 - 6 % des PHV vivent en institution : pour moitié dans un établissement pour adultes. En EHPAD : moins âgées que les autres résidents

En conclusion

- Comorbidités surajoutées aux déficiences liées à la maladie initiale
- Peu d'accès aux soins de prévention :
 - Troubles auditifs et visuels
 - Hygiène buccodentaire
 - Nutrition et ostéoporose
 - Cancer
 - Intérêt dépistage précoce (à partir de 40-45 ans) et plus régulier en fonction de la maladie initiale
 - Handiconsult

En conclusion

- Problématique des recherches parallèles : gériatres / spécialistes en rééducation
- Beaucoup de questions de recherche à explorer, en favorisant la transversalité
 - Trajectoires de vieillissement et facteurs associés
 - Accès aux soins et à la rééducation des PSH vieillissantes
 - Impact des comorbidités sur la vie des PSH vieillissantes
 - Efficacité des programmes de prévention du vieillissement pathologique chez les PSH vieillissantes
 - Vieillesse des aidants, du support familial etc. et impact sur le vieillissement des PSH
 - ...