

## Les personnes présentant une déficience intellectuelle: des patients à la fois semblables et différents des autres



Dans nos prochains numéros, les auteurs de cette série de 4 articles aborderont les thèmes suivants : l'examen médical périodique des personnes atteintes de déficience intellectuelle, l'intervention relative aux problèmes de santé mentale chez ces patients à partir d'une entrevue avec un psychiatre oeuvrant auprès d'eux et, enfin, les interventions de prévention-promotion en santé qui concernent ces personnes.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît que les personnes présentant une déficience intellectuelle composent de 1 % à 3 % de la population. Environ 85 % d'entre elles ont une déficience intellectuelle dite « légère », que l'on associe globalement à un quotient intellectuel de 55 à 70 (pour une moyenne populationnelle fixée à 100). Étant donné leur nombre, plusieurs médecins sont susceptibles d'intervenir auprès d'elles sur une base occasionnelle sinon régulière.

Malgré une prévalence importante, la déficience intellectuelle demeure méconnue et passe souvent « inaperçue » parce qu'elle ne se révèle pas nécessairement par

accès aux services spécialisés offerts dans l'un des 23 centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle ou un

trouble envahissant du développement (CRDI/TED) du Québec. Toutefois, la plupart d'entre elles ne s'en prévalent pas en raison d'un

soutien suffisant trouvé dans le milieu, de la méconnaissance des services disponibles, d'un refus de service ou de problèmes liés à la liste d'attente. Ainsi, en 2005, 23 814 personnes présentant une déficience intellectuelle étaient inscrites dans un CRDI/TED. On estime pourtant à 225 000 leur nombre au Québec.

La déficience intellectuelle se trouve souvent confondue avec les problèmes de santé mentale. Si elle fait partie des troubles mentaux recensés dans le DSM-IV, elle se distingue nettement des autres problèmes de santé mentale. Suivant les principales classifications de la déficience intellectuelle (dont celles de

**EN 2005,  
23 814 PERSONNES  
PRÉSENTANT  
UNE DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE  
ÉTAIENT INSCRITES DANS  
UN CENTRE DE  
RÉADAPTATION.  
ON ESTIME POURTANT  
À 225 000 LEUR NOMBRE  
AU QUÉBEC.**

la physionomie de la personne ou par une interaction de quelques secondes passées en sa présence. Le caractère invisible de la déficience intellectuelle accroît même le risque que cet état ne trouve pas la place qui lui revient dans le traitement accordé aux personnes présentant des incapacités.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent presque toutes dans la communauté (dans leur famille, un appartement, une ressource résidentielle) et utilisent les services courants. Elles ont

<sup>1</sup> Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

<sup>2</sup> Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

**SELON UNE IMPORTANTE ÉTUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE MENÉE AUX PAYS-BAS,  
LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE PRÉSENTENT  
2,2 FOIS PLUS DE PROBLÈMES DE SANTÉ QUE LE RESTE DE LA POPULATION.  
CE TAUX SE SITUE À 2,7 POUR LES PERSONNES AYANT UNE DI SÉVÈRE.**

L'American Association on Mental Retardation, de l'American Psychology Association et de l'OMS), celle-ci se caractérise par :

- ▶ des limitations significatives sur le plan du fonctionnement intellectuel;
- ▶ des limitations significatives sur le plan du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques;
- ▶ ces limitations s'expriment avant l'âge de 18 ans;
- ▶ elles cohabitent avec des forces.

Le diagnostic s'établit en procédant à un test d'intelligence et à une évaluation des habiletés adaptatives. L'appréciation des limitations doit tenir compte de l'environnement typique du groupe d'âge et du milieu culturel de la personne ainsi que de la diversité culturelle et linguistique.

Les limitations cognitives affectent notamment la capacité à apprendre de nouvelles choses, à comprendre des informations complexes, à mémoriser de l'information, à transférer un apprentissage d'un contexte à l'autre et à élaborer un raisonnement qui tient

compte de plusieurs éléments à la fois. Aussi, un soutien adapté est souvent nécessaire pour permettre à ces personnes de bénéficier des ressources et des services auxquels elles ont droit, au même titre que leurs concitoyens.

L'étiologie de la déficience intellectuelle est variée : causes organiques ou biologiques in utero (p. ex. : rougeole, rubéole), périnatales (p. ex. : anoxie, irruption d'herpès à l'accouchement) ou postnatales (p. ex. : encéphalite, méningite); causes environnementales (consommation d'alcool et de drogues durant la gros-



Renée Proulx, Ph.D.

sesse, malnutrition, sous-stimulation, intoxication au plomb et au mercure); désordres chromosomiques (p. ex. : syndrome de Down, Prader-Willi); désordres génétiques (p. ex. : syndrome du X fragile, phénylcétonurie).

**La santé des personnes ayant une DI**

Les disparités en termes de santé chez les personnes ayant une dé-



Céline Mercier, Ph.D.

ficience intellectuelle par rapport au reste de la population sont de plus en plus reconnues et documentées. Elles éprouvent plus de problèmes de santé et ont une espérance de vie réduite (surtout les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère) tout en ayant moins accès à des services de santé de qualité.

Selon une importante étude épidémiologique menée aux Pays-Bas, les personnes ayant une déficience intellectuelle légère présentent 2,2 fois plus de problèmes de santé que le reste de la population. Ce taux se situe à 2,7 pour les personnes ayant une DI sévère. Les principaux problèmes retrouvés chez elles sont les déficits sensoriels (vue et ouïe), l'épilepsie, l'obésité, les pathologies dentaires, les problèmes de mobilité, les troubles gastro-intestinaux (reflux gastro-œsophagique, Hé-

**PRINCIPALES CAUSES DE DÉCÈS**

D'après le plus récent registre des décès du Massachusetts Department of Mental Retardation (DMR) qui rejoint quelques 23 000 adultes ayant une déficience intellectuelle, les principales causes de décès sont les problèmes cardiaques (18,5 % des décès), le cancer (12,5 %), la pneumonie d'aspiration (aspiration d'aliments et de fluides dans les poumons) (11,2 %), la grippe et la pneumonie (10,9 %), et la maladie d'Alzheimer (7,5 %). Le taux de mortalité s'accroît avec l'âge et de manière particulièrement marquée à compter de 55-64 ans.

*licobacter pilori*, dysphagie). La constipation et l'ostéoporose constituent d'autres problèmes fréquents, mais souvent non reconnus ou mal pris en charge. Certains problèmes sont attribuables à l'étiologie du trouble (p. ex. : l'hypothyroïdie chez les trisomiques) causée ou accentuée par un style de vie peu favorable à la santé (p. ex. : obésité et diabète) ou, encore, par l'absence d'un dépistage approprié de la maladie.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont également à risque de souffrir d'un problème de santé mentale. Dans certains cas, les problèmes de comportement peuvent masquer des problèmes de santé physique.

Suite à la page 30 ▶

## ► Suite de la page 29

Selon les études et le trouble en cause, la prévalence de tels problèmes se situe à entre 20 % et 40 %. Les plus importants problèmes de ce type correspondent aux troubles anxieux, aux symptômes dépressifs et aux troubles graves du comportement (p. ex. : automutilation, conduites agressives). Dans de plus rares cas, elles peuvent présenter des problèmes de schizophrénie et des désordres sexuels. En raison de leur vulnérabilité, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont, par ailleurs, plus susceptibles d'être ou d'avoir été victimes d'abus de toutes formes. Dans l'en-

semble, elles sont aussi plus touchées par la pauvreté et le manque de soutien émotionnel, et elles ont un réseau social restreint.

### L'enjeu de l'accessibilité à des services de qualité

Les problèmes d'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle à des services de première et de deuxième lignes répondant à leurs besoins sont bien documentés en Europe, aux États-Unis ainsi qu'en Australie et commencent à l'être davantage au Canada. Certaines caractéristiques de l'organisation des services (p. ex. : temps de consulta-

Suite à la page 31 ►



**L'ORGANISATION DES SERVICES, LE MANQUE D'EXPÉRIENCE ET DE CONNAISSANCE DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LES DIFFICULTÉS DE COMMUNICATION DE PLUSIEURS D'ENTRE ELLES SE SITUENT SOUVENT AU CŒUR DES PROBLÈMES RENCONTRÉS (CONSULTATIONS MÉDICALES, SOINS D'URGENCE, INTERVENTIONS CHIRURGICALES, ETC.).**

## CONSULTATION MÉDICALE : QUELQUES LIGNES DIRECTRICES EN MATIÈRE DE COMMUNICATION

Pour cerner les besoins de la personne, l'informer adéquatement et s'assurer de son consentement adéquat, certaines lignes directrices en matière de communication peuvent être observées (voir ci-dessous). Les expériences de la pratique et de la recherche révèlent l'importance d'adapter les stratégies de communication à ses habiletés et limitations tout en tenant compte de la tendance des personnes présentant une DI à l'acquiescement et à la désirabilité sociale.

Puisque la complexité des contenus abordés dans le cadre d'une consultation médicale est variable, mieux vaut vérifier ce que la personne est en mesure de dire et de comprendre sur un thème donné plutôt que de faire des généralisations à propos de ses habiletés de communication.

Ainsi, il convient de :

- s'adresser directement à la personne même si elle est accompagnée.
- utiliser des phrases courtes et simples.
- s'appuyer sur des illustrations.
- mettre à profit la connaissance de l'accompagnant/e et/ou l'entourage.
- s'intéresser aux variations dans les habitudes et le comportement ayant pu se manifester au cours des précédentes semaines.
- éviter les choix de réponses multiples et les « ou ».
- éviter les questions fermées.
- privilégier les questions ouvertes;
- encourager la description d'une situation;
- vérifier la compréhension par des questions variées;
- prévoir un temps de consultation suffisant;
- ne pas surcharger les rencontres.

# Les défis de la communication avec le patient ayant une DI

Les difficultés de communication sont à la source d'une partie des problèmes de diagnostic et de suivi des interventions auprès des personnes présentant une DI. Certains problèmes de santé échappent ainsi aux professionnels de la san-

besoins ou leurs symptômes. D'autres sont significativement limitées par leurs déficits cognitifs, sensoriels ou langagiers. Aussi, certaines personnes endurent des douleurs pendant longtemps avant que celles-ci soient reconnues.

connaissance, aucun protocole de ce genre n'existe au Québec. Cependant, des travaux visant à instaurer des lignes directrices pour le travail en première ligne auprès de cette clientèle ont cours en Ontario.

L'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) propose diverses recommandations pour prévenir des problèmes ou des complications de santé. Celles-ci concernent principalement :

- ▶ la vaccination relative aux infections communes;
- ▶ l'investigation des problèmes les plus prévalents dans la population ayant une DI;
- ▶ la révision et l'ajustement de la médication (s'il y a lieu);
- ▶ le dépistage du cancer (en particulier le cancer du sein et du col chez les femmes);
- ▶ la promotion de l'activité physique et d'une alimentation équilibrée. ◀

## CERTAINES PERSONNES ENDURENT

### DES DOULEURS PENDANT LONGTEMPS

#### AVANT QUE CELLES-CI SOIENT RECONNUES.

té parce qu'ils ne sont pas exprimés, parce que leurs symptômes sont confondus avec d'autres caractéristiques de la personne ou masqués par la DI (*diagnostic overshadowing*).

Nombreuses sont les personnes présentant une DI qui doivent compter sur l'entourage pour reconnaître et communiquer leurs besoins. Certaines manquent simplement de mots pour exprimer clairement leurs

Pour adapter les pratiques médicales et améliorer la santé des personnes présentant une DI, des guides de pratique à l'intention des professionnels font leur apparition notamment au Royaume-Uni. Le Center for Developmental Disabilities Evaluation and Research du Massachusetts a élaboré un protocole pour adapter l'examen médical annuel aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. À notre

#### ▶ Suite de la page 31

tion), le manque d'expérience et de connaissance des professionnels de la santé à l'endroit de ces personnes et les difficultés de communication retrouvées chez plusieurs d'entre elles se situent souvent au cœur des problèmes rencontrés. Ces obstacles concernent les consultations médicales, les soins d'urgence et les interventions chirurgicales ainsi que les interventions préventives et de promotion de la santé.

En ce qui a trait aux consultations médicales, les études montrent que plusieurs personnes sont mal ou non diagnostiquées pour leurs problèmes de santé et font l'objet d'interventions curatives inappropriées (p. ex. : mauvais diagnostic, mauvais dosage de la médication). Lorsqu'elles doivent recevoir des soins d'urgence ou être hospitalisées pour une intervention, les personnes présentant une DI manquent généralement d'assistance pour communiquer et sont laissées sans explication suffisante. Par ailleurs, elles bénéficient moins de certaines chirurgies électives (comme celles de la hanche et du genou) tout en étant plus fréquemment hospitalisées pour des désordres mentaux et des extractions dentaires. En matière de prévention et de promotion de la santé, elles ont globalement moins accès à des services de dépistage et se trouvent souvent exclues des initiatives de promotion de la santé.

L'adaptation des services destinés à l'ensemble de la population pour leur en assurer l'accès équitable constitue la première priorité de la politique québécoise en matière de déficience intellectuel-

le. Celle-ci va dans le sens des plus récentes politiques de santé, d'accès aux services et aux déclarations de droits promues sur la scène internationale. Elle stipule que les besoins des personnes présen-

tant une déficience intellectuelle doivent être pris en compte dans l'élaboration des stratégies nationales de santé publique et que les stratégies doivent être effectivement appliquées à leur endroit. ◀

## LECTURES SUGGÉRÉES

- ▶ Le retard mental : définition, classification et systèmes de soutien (10<sup>e</sup> éd.), American Association on Mental Retardation. Trad. de l'américain sous la direction (de) Diane Morin. Eastman; 2003, Éditions Behaviora.
- ▶ Davidson, P. W., Prasher, V. P., & Janicki, M. Mental Health, Intellectual Disabilities and the Aging Process; 2003, Oxford: Blackwell Publishing.
- ▶ Lindsey, M., & Russel, O. « Once a Day. Once a day one or more people with learning disabilities are likely to be in contact with your primary healthcare team how can you help them? » London, Department of Health: NHS Executive; 1999 ([www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT\\_ID=4006868&chk=tw4Ywq](http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4006868&chk=tw4Ywq))
- ▶ Noonan Walsh, P., & Heller, T. Health of Women with Intellectual Disabilities; 2002, Oxford: Blackwell Publishing.
- ▶ Ouellette-Kuntz, H., Garcin, N., Lewis, S. et coll. « Reducing health disparities in Canada. Addressing Health Disparities through promotion equity for Individuals with intellectual disabilities ». Canadian Journal of Public Health; 2005, 96 suppl. ([www.cpha.ca/shared/cjph/archives/CJPH\\_96\\_Suppl\\_2.pdf](http://www.cpha.ca/shared/cjph/archives/CJPH_96_Suppl_2.pdf))
- ▶ Ministère de la santé et des services sociaux (2001). Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Québec: Gouvernement du Québec.
- ▶ Prasher, V P et Janicki, M. (2002). Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities; 2002, Oxford: Blackwell Publishing.
- ▶ Tassé, Marc J et Morin, D. La déficience intellectuelle; 2003, Boucherville: Gaëtan Morin.

## SITES D'INTÉRÊT

- ▶ American Association on Mental Retardation : [www.aamr.org](http://www.aamr.org)
- ▶ Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle : [www.declaration-montreal.com/declaration.htm](http://www.declaration-montreal.com/declaration.htm)
- ▶ Fédération québécoise des centres de réadaptation en DI et en TED : [www.fqcrdi.qc.ca](http://www.fqcrdi.qc.ca)
- ▶ International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities : [www.iassid.org](http://www.iassid.org)
- ▶ Massachusetts Health Quality Partnership (MHQP) Adult Preventive Care Recommendations : [www.mhqp.org](http://www.mhqp.org)
- ▶ NHS Cancer Screening Programme : [www.cancerscreening.nhs.uk](http://www.cancerscreening.nhs.uk)