

## L'examen médical périodique des personnes présentant une déficience intellectuelle

**Cet article propose des lignes de pratique directrices permettant d'adapter l'examen médical de la personne présentant une déficience intellectuelle. Il offre aussi des perspectives quant à l'approche à privilégier auprès de ces patients.**

### Lignes de pratique directrices

L'élaboration de lignes directrices en matière de soins de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle est justifiée par la prévalence des problèmes de santé que l'on retrouve chez elles, par des difficultés de communication qui rendent difficiles le repérage de symptômes et l'accès à l'histoire médicale du patient, de même que par le fait que le curriculum de formation des médecins contient relativement peu d'éléments en lien avec la déficience intellectuelle. Lors du récent Sommet international pour une Alliance en faveur de l'inclusion sociale (Montréal, du 2 au 5 mai dernier), des membres de l'Association canadienne pour la recherche et l'enseignement en déficience intellectuelle (ACRE-DI) rappelaient que l'établissement de ces lignes directrices doivent reposer sur 1) l'importance relative des problèmes de santé de ces personnes; 2) l'identification des disparités de santé que l'on retrouve chez elles et le reste de la population; 3) l'utilité des interventions pouvant être proposées; 4) la fiabilité de l'information disponible, 5) la prise en compte de considérations éthiques. Actuellement, ce sont surtout des études descriptives (avec ou sans groupe témoin) et les consensus d'experts qui servent d'assise au développement des pratiques axées sur la santé des personnes présentant une déficience intellectuelle.

### Problèmes de santé physique fréquents

L'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) a procédé à la recension des principaux problèmes de santé physique documentés dans la documentation scientifique et pour lesquels il convient de favoriser des interventions proactives et préventives (voir [www.iassid.org/pdf/health-guidelines.pdf](http://www.iassid.org/pdf/health-guidelines.pdf)).

Les données disponibles indiquent que les personnes présentant une déficience intellectuelle

ont jusqu'à sept fois plus de problèmes dentaires que le reste de la population (maladies périodentaires, pathologie orale mucoale, malocclusion modérée à sévère). Les déficits sensoriels sont fréquents et s'accroissent avec l'âge. On estime que les déficits visuels non correctibles sont jusqu'à sept fois plus élevés chez ces personnes. Les problèmes auditifs sont souvent sous-diagnostiqués ou mal pris en charge. Il n'est pas rare que les bouchons de cérumen en soient la cause. Chez les personnes souffrant du syndrome de Down, les risques de cataracte et les pertes auditives sont particu-

lièrement élevés à partir de 30 ans. Ces personnes sont également particulièrement à risque de développer des problèmes de thyroïde (hypothyroïdie).

L'épilepsie constitue un autre problème d'importance. Sa prévalence est associée à la gravité de la déficience intellectuelle et à la mortalité précoce. Des problèmes fréquents d'obésité et de constipation chronique sont par ailleurs observés. Ceux-ci sont liés à l'alimentation, au niveau d'activité physique et à la médication. La constipation est particulièrement liée à la prise d'anticonvulsifs et passe souvent inaperçue. L'obé-

sité est particulièrement élevée chez les femmes et les personnes ayant une déficience légère à moyenne. Les personnes présentant de graves incapacités et celles qui souffrent de paralysie cérébrale présentent pour leur part une forte prévalen-



<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

<sup>3</sup> Center for Developmental Disabilities Evaluation and Research (CDDER), Shriver Center/ University of Massachusetts Medical School

**L'examen physique peut être particulièrement exigeant avec un patient ayant une déficience intellectuelle, et ce, en raison de difficultés de communication, de problèmes de comportement ou de peurs. L'examen peut aussi requérir plus de temps. Les encadrés suivants proposent des pistes d'action pour guider la préparation de la personne à la visite médicale et veiller à faciliter la communication en cours de consultation.**

## PRÉPARATION

- ▶ Encourager les proches ou l'intervenant de référence à informer la personne de la consultation à venir.
- ▶ Rassembler toute l'information pertinente à la consultation à l'aide de grilles et de notes permettant de rapporter des faits.
- ▶ Avant la consultation, permettre à la personne de se familiariser avec certains items utilisés dans le cadre de la consultation (p. ex. : stéthoscope, otoscope).
- ▶ Établir le choix et la formulation des informations à transmettre en fonction des caractéristiques de la personne.
- ▶ Envisager la sédation préalable à la consultation si les autres moyens de préparation s'avèrent insuffisants ou si des considérations particulières l'exigent (p. ex. : traumatisme passé).

## CONSULTATION

- ▶ En accord avec la personne, encourager la présence d'un accompagnateur durant la consultation (un proche ou un intervenant de référence).
- ▶ S'adresser au patient autant que possible, même si celui-ci est accompagné ou éprouve d'importantes difficultés à s'exprimer.
- ▶ Adapter son langage au niveau de compréhension du patient.
- ▶ Permettre à la personne de jouer un rôle actif au cours de l'examen (p. ex. : pointer le lieu d'une douleur).
- ▶ Avoir recours à des signes, à des illustrations ou à des objets pour appuyer une explication ou la formulation d'une question.
- ▶ Parler à la personne avant et pendant les interventions.
- ▶ Lui permettre d'avoir un contact sensoriel avec les objets utilisés.
- ▶ Offrir un environnement tranquille et une attitude posée.
- ▶ Advenant la présence d'un accompagnateur, porter attention à l'information qu'il rapporte et prendre au sérieux les changements de comportement qui inquiètent l'entourage.
- ▶ Advenant l'impossibilité de faire certains examens, recourir, s'il y a lieu, à des sérologies et à des imageries.
- ▶ Pour réduire les risques liés à la sédation, combiner plusieurs procédures au moment d'y avoir recours.
- ▶ Agir dans le respect du principe de consentement éclairé, sans présumer d'emblée de l'incapacité de la personne à consentir.
- ▶ Favoriser le travail interdisciplinaire.
- ▶ Orienter la personne vers un spécialiste lorsque cela est nécessaire.

ce de problèmes de dysphagie et de reflux gastro-œsophagien. Cette situation les met à risque de souffrir de graves problèmes de sous-alimentation. Le reflux gastro-œsophagien, souvent causé par *Helicobacter pylori*, est particulièrement fréquent chez les personnes vivant en établissement. Il est associé à des facteurs prédisposants (scoliose, paralysie cérébrale, utilisation d'anticonvulsivants) et est repérable par des vomissements, la rumination, les symptômes dépressifs, les troubles du comportement et l'altération du sommeil.

Avec l'âge augmente le nombre de problèmes sensoriels, musculo-squelettiques, respiratoires, de même que les chutes. L'ostéoporose est fréquente, particulièrement chez les personnes souffrant du syndrome de Down ou qui utilisent des anticonvulsivants. Les problèmes neurologiques, endocriniens et dermatologiques ont tendance à se stabiliser avec l'âge, alors que les troubles du com-

## PERSPECTIVES CANADIENNES

En Ontario, un groupe de travail composé de chercheurs, de médecins et de décideurs élabore actuellement des lignes directrices pour baliser les soins de santé offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et soutenir la formation des médecins et des autres professionnels de la santé. Les 31 lignes directrices, qui seront publiées sous peu, s'ajoutent aux recommandations usuelles liées à l'examen périodique ou les modulent. Elles ont trait 1) à des considérations générales (p. ex. : obtention du consentement éclairé, attention portée aux situations possibles d'abus et de négligence), 2) à la médication (p. ex. : révision régulière de la médication, indications à fournir quant à l'efficacité et aux effets secondaires possibles), 3) à la santé physique (p. ex. : appréciation de la forme physique, dépistage et suivi de problèmes gastrointestinaux), 4) au monitoring des problèmes liés à des syndromes spécifiques (p. ex. : dépistage et suivi de problèmes cardiaques chez les personnes ayant le syndrome de Down) et 5) à la santé mentale (p. ex. : identification des cibles de traitement, marche à suivre en cas de situation de crise).

Cette initiative offre d'intéressantes perspectives de développement de pratiques pour le Québec et l'ensemble du Canada. Il s'agit d'un appui à des efforts déjà déployés localement pour promouvoir l'investigation des facteurs de risque dans chacun des axes préventifs prioritaires par le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (GÉCSSP), encourager l'adoption d'habitudes de vie saines, faciliter la révision de la médication (p. ex. : introduire un seul médicament à la fois) et l'établissement de diagnostics différentiels (p. ex. : trouble de l'humeur/état d'excitation d'origine toxique, porphyrie/saturnisme).

Suite à la page 26 ▶

► **Suite de la page 25**

portement et certains désordres psychiatriques diminuent.

La prévalence de désordres mentaux ou de troubles du comportement est difficile à établir chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (voir <http://www.iassid.org/pdf/mhsirg-who-final.pdf>). On situe

cette prévalence à quelque 50 % chez les personnes présentant un déficit sévère à profond et à entre 20 % et 25 % chez les personnes ayant un déficit léger à moyen. Certains problèmes sont plus spécifiquement associés à des syndromes (p. ex. : les comportements d'automutilation chez les personnes affectées du syndrome Lesh Nyhan, les

sautes d'humeur et la compulsion alimentaire caractéristiques du syndrome Prader-Willi).

**L'exemple du Massachusetts**

Le Massachusetts Department of Mental Retardation (DMR) a élaboré des lignes de pratique directrices basées sur les recommandations qui ont cours dans l'État

du Massachusetts, sur une recension des écrits permettant d'apprécier le degré de preuve des données disponibles, sur le travail d'un panel d'experts issus du domaine ainsi que sur la rétroaction de médecins ayant testé le matériel proposé. Le tableau I fait la synthèse des adaptations proposées par le DMR à l'examen médical périodique. ◀

**Tableau I.**  
**Résumé des recommandations du DMR\* relatives à l'examen périodique**

**Dépistage du cancer**

Mammographie	Suivant les recommandations pour la population générale, en tenant compte des facteurs de risque. Fréquence moindre si l'examen est difficile à faire pour des raisons physiques ou liées au comportement.
Papanicolaou test	Suivant les recommandations générales, en tenant compte des facteurs de risque. Une préparation minutieuse est nécessaire. Une sédation ou une anesthésie générale peut être requise. Dans ce cas, évaluer la possibilité de combiner l'examen et une autre intervention de nature invasive.
Cancer colorectal	Suivre les recommandations générales pour les patients à risque. Analyse annuelle des défécations à partir de 50 ans. Recourir à la colonoscopie sous anesthésie si l'endoscopie est jugée importante.
Cancer de la prostate	Pas de dépistage de routine avant 50 ans. Suivre les recommandations générales en prenant en considération les facteurs de risque.
Cancer de la peau	Examen complet de la peau sur une base périodique en ciblant particulièrement les personnes à risque de mélanomes malins.

**Autres types de dépistage**

Hypertension	Dépistage annuel et lors de toute visite motivée par un problème aigu.
Cholestérol	Tous les 5 ans ou à la discrétion du médecin.
Diabète (type II)	Tous les cinq ans pour les personnes âgées de moins de 45 ans. Tous les 3 ans pour les personnes âgées de 45 ans et plus.
Ostéoporose et autres problèmes musculosquelettiques.	Attention aux risques accrus présentés par les patients ayant des incapacités liées à la mobilité, ceux qui consomment des médicaments pour les problèmes d'hypothyroïdie et les personnes polymédicamentées.
Maladies infectieuses :	
► Chlamydia et ITS	Dépistage fait au moment du Pap test et selon les recommandations ci-haut mentionnées.
► VIH	Dépistage périodique pour les personnes à risque.
► Hépatite B et C	Dépistage périodique pour les personnes à risque.
Tuberculose	Examen de la peau suivant les recommandations en vigueur et en tenant compte des risques présentés par la personne.
Problèmes sensoriels :	
► Glaucome	Tous les 3 à 5 ans, suivant les facteurs de risque.
► Vision et ouïe	Porter attention aux changements de comportement peut faciliter l'identification de problèmes. Dépistage annuel, lorsque c'est possible.

**Santé mentale et comportement :**

► Dépression	Porter attention aux changements ou aux perturbations relatives au sommeil, à l'appétit, au poids corporel, au niveau général d'agitation. Poser des questions adaptées au niveau de compréhension de la personne. Éviter de mettre l'accent sur la description verbale d'états internes.
► Démence	Dépistage annuel à partir de 40 ans pour les personnes ayant le syndrome de Down.
Conselling et guidance	Profiter de chaque visite pour suggérer aux proches et aux intervenants des moyens de favoriser de saines habitudes de vie. Lors de l'examen annuel, offrir des conseils visant à prévenir les chutes et les accidents. Lors de chaque visite, prêter attention aux situations possibles d'abus et de négligence en posant directement des questions à la personne.

**Dépistage d'autres problèmes fréquents**

Problèmes gastrointestinaux	La dysphagie, l'œsophagie, la constipation, l'occlusion intestinale et le reflux gastro-œsophagien sont fréquents.
Infections récurrentes ou chroniques	Les otites et les sinusites sont fréquentes.
Problèmes dentaires	Les infections aux dents et les maladies périodontales sont à surveiller. Des douleurs dentaires peuvent affecter le comportement et le fonctionnement de la personne.
Problèmes respiratoires	Les problèmes d'obstruction pulmonaire chronique sont à surveiller.
Troubles neurologiques	L'épilepsie est fréquente. Attention aux neuropathies compressives découlant de contractures et de l'utilisation de déambulateurs (marchettes).

Outre les lignes directrices relatives à l'examen médical périodique, le DMR fournit des grilles d'observation et de cueillette de données pour monitorer les changements dans les habitudes de vie et reconnaître les signes de problèmes épisodiques ayant une forte prévalence : douleurs abdominales, réactions allergiques, résistance bactérienne aux antibiotiques, obstruction intestinale, constipation, déshydratation, diarrhée, dysphagie, aspiration d'aliments ou du fluide dans les poumons, épilepsie et chutes. Une grille permettant de relever tout autre indice « que quelque chose cloche » (p. ex. : variation de l'expression faciale, de la température corporelle) est également offerte. Le DMR considère que ses repères sont utiles non seulement aux médecins, mais aussi aux proches et aux intervenants de référence.

\* Massachusetts Department of Mental Retardation.

**LECTURES SUGGÉRÉES**

- Cassidy, G., Martin, D. M., Martin, G. H. B., & Roy, A. (2002). Health check for people with learning disabilities: Community learning disability team working with general practitioners and primary health care team. *Journal of Learning Disabilities*, 6(2), 123-36.
- Davidson, P. W., Prasher, V. P., & Janicki, M. (2003). *Mental Health, Intellectual Disabilities and the Aging Process*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Lindsey, M., & Russel, O. (1999). *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. ([www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/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. (2002). *Health of Women with Intellectual Disabilities*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Massachusetts Department of Mental retardation (2003). *Health Promotion and Coordination Initiative. Training resource manual*. Boston: DRM.
- Martin, D.M., A. Roy, & Wells, M.B. (1997) *Health gain through health checks: Improving access to primary health care for people with intellectual disability*. *Journal of Intellectual Disability Research*. 41(5): p. 401-8.
- Prasher, V. P. et Janicki, M. (2002). *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*. Oxford: Blackwell Publishing.

**SITES D'INTÉRÊT**

- Association canadienne pour la recherche et l'enseignement en déficience intellectuelle : [www.care-id.com/](http://www.care-id.com/)
- American Association on Mental Retardation : [www.aamr.org/](http://www.aamr.org/)
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en DI et en TED : <http://www.fqcrdi.qc.ca/>
- International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities : [www.iassid.org/](http://www.iassid.org/)
- Massachusetts Department of Mental Retardation – Health Promotion and Coordination Initiative : [www.dmr.state.ma.us](http://www.dmr.state.ma.us)

**3<sup>e</sup> partie dans notre prochaine édition**