

Questions d'aujourd'hui... réponses pour demain

Inégalités de santé et de soins chez les personnes handicapées par une déficience intellectuelle

Marc DEROUAUX*

1. Questions d'aujourd'hui...

Bien que la déficience intellectuelle ne soit pas considérée comme une maladie, les personnes handicapées par une déficience intellectuelle présentent beaucoup plus de maladies que la population générale.

La première constatation est que la durée de vie des personnes ayant un handicap mental est significativement plus courte que pour le reste de la population (Janicki *et al.*, 1999). Actuellement un accroissement de longévité s'observe chez ces personnes handicapées et ce vieillissement pose, d'ailleurs, des problèmes nouveaux et inédits (Derouaux, 2003).

Des données de la littérature, de plus en plus nombreuses, illustrent les inégalités de santé qui frappent les personnes handicapées: deux fois et demie plus de problèmes de santé diagnostiqués aux Pays-Bas (van Schrojenstein de Valk *et al.*, 2000), existence de problèmes dentaires dans 86% des cas (Beange *et al.*, 1995), troubles oculaires sept fois plus élevés (Warburg, 1994), déficits auditifs très répandus (Wilson *et al.*, 1990), forte prévalence de l'obésité: 33 à 55%

* Neurologue, Responsable de la délégation belge de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (A.I.R.H.M.), Président de la Ligue Francophone Belge contre l'Epilepsie, Médecin coordinateur au «Bercail» à Liège, au «Château Roseraie» à Spa et à «la Cité de l'Espoir» à Andrimont en Belgique.
Courriel: m.derouaux@gmail.com

(Rubin *et al.*, 1998), fréquence accrue de tuberculose et d'hépatite B chez les personnes accueillies dans des grandes institutions (Evenhuis *et al.*, 2000), prévalence élevée de l'épilepsie (Derouaux, 2006), troubles du comportement et désordres psychiatriques plus répandus, jusqu'à 50% (Lennox *et al.*, 2002).

Un taux élevé d'affections ne sont pas décelées ou sont mal prises en charge chez les personnes handicapées, comme: l'hypertension, l'obésité, les cardiopathies congénitales, les affections respiratoires, les cancers, les troubles gastro-intestinaux, le diabète, les infections urinaires chroniques, les maladies bucco-dentaires, les maladies de l'appareil locomoteur et l'ostéoporose, les troubles de la glande thyroïde, les déficiences visuelles, les déficiences auditives (Beange *et al.*, 1998; Evenhuis *et al.*, 2000; Hogg *et al.*, 2001; Voelker, 2002; Howells, 1986; Wilson *et al.*, 1990; Decker *et al.*, 1968; Nelson *et al.*, 1978).

Certains syndromes responsables d'une déficience intellectuelle sont souvent associés à un risque accru de maladies spécifiques. La trisomie 21 s'accompagne de risques élevés de malformations cardiaques, de troubles respiratoires, d'affections oculaires, de leucémie, de démence et d'hypothyroïdie. Le syndrome de l'X fragile est associé à des maladies du tissu conjonctif produisant une hyperlaxité ligamentaire et des anomalies cardiaques. Le syndrome de Prader-Willy conduit à un risque augmenté d'obésité avec toutes ses conséquences morbides (Kerr, 2004).

Face à ces risques accrus, les personnes handicapées sont davantage exposées aux troubles mentaux (~40%), aux incapacités physiques (~30%), aux troubles de la communication (~30%), aux déficiences visuelles (~20%), aux troubles neurologiques (~20%) et aux déficiences auditives (~10%) (Ouellette-Kuntz *et al.*, 2004).

2. Causes de ces inégalités

Une cascade de raisons intervient pour expliquer ces disparités et inégalités de santé notamment des carences de dépistage, un manque de prévention, l'inadaptation des campagnes de promotion de la santé, des obstacles à l'accès aux soins et la rareté de prestataires de soins formés. Des atteintes malforma-

tives de plusieurs organes peuvent aussi expliquer dans certains cas la fréquence accrue de maladies liées au retard mental.

Des insuffisances existent au niveau du dépistage des troubles de la vue (glaucome et cataracte), des problèmes ORL (appareils auditifs, cérumen, appareils / traitements pour les problèmes d'élocution et de déglutition), de la gestion du poids (obésité ou insuffisance pondérale) et des demandes gynécologiques (les règles, les frottis cervicaux, la mammographie, les masses au sein et les tumeurs utérines) (Lewis *et al.*, 2002).

La prévention de la maladie, notamment les vaccinations, est souvent négligée (Lennox *et al.*, 2001). Les personnes avec une déficience intellectuelle paient actuellement un lourd tribut à l'absence de prévention qui a régné pendant des décennies. La prévention a longtemps été considérée comme inutile chez des personnes dont beaucoup pensaient qu'elles ne vivraient pas longtemps. Actuellement, des mesures préventives commencent à se mettre en place, notamment dans le domaine alimentaire. Remarquons que la majorité des campagnes de prévention n'est pas adaptée à la compréhension de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les campagnes de promotion de la santé (pour une alimentation saine, une activité physique régulière, une protection solaire, contre le tabagisme), supposent un niveau de compréhension qui manque souvent aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Le suivi régulier des problèmes de santé existants est rarement réalisé.

Bien que développant plus de problèmes de santé, les personnes ayant un handicap dû à une déficience intellectuelle rencontrent de nombreux obstacles à l'accès aux soins et aux services de santé. Le Secrétaire d'état américain à la Santé et aux Services sociaux a déclaré dans le rapport intitulé: «Closing the gap. A national blueprint to improve the health of persons with Mental Retardation» (U.S. Department of Health and Human Services, 2002):

[...] les adultes, les adolescents et les enfants ayant une déficience intellectuelle sont moins bien portants et éprouvent plus de difficultés à trouver, à obtenir et à payer les soins de santé dont ils ont besoin [...] et [...] de nombreux dispensateurs et établissements de soins de santé évitent cette catégorie de patients [...].

L'incapacité de bien communiquer sa détresse, son inconfort, sa douleur complique la détection, le diagnostic et le traitement des problèmes de santé pour

les personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs soignants et les professionnels de la santé. Les déficits de mobilité, de sensorialité (vue, ouïe), les troubles du comportement constituent d'autres obstacles à l'accès aux soins.

Les questions relatives aux déficiences intellectuelles n'occupent qu'une place restreinte dans les programmes de formation médicale et la formation continue n'est généralement pas axée sur ces questions (Hogg, 2001). De nombreux médecins ne reconnaissent pas les besoins de santé de cette population et ne sont pas attentifs aux complications qui pourraient survenir chez celle-ci. Le Directeur du Service de santé publique a souligné la réticence des omnipraticiens à «aller au fond» du problème, à entreprendre les recherches et les examens qui s'imposent et à orienter le patient vers un spécialiste (Department of Health, 2001).

Quatre-vingt pour cent (80%) des omnipraticiens participant à une enquête ont déclaré qu'ils trouvaient plus difficile d'offrir des soins de santé de qualité aux patients ayant une déficience intellectuelle qu'aux autres patients (Department of Health, 2001).

En Hollande, Voelker explique que l'absence de normes et de pratiques exemplaires applicables à la population ayant une déficience intellectuelle et d'information relative aux différences qui peuvent être observées dans la manifestation des symptômes, peut faire en sorte que les affections coexistantes soient mal diagnostiquées sinon carrément non diagnostiquées.

Les personnes handicapées éprouvent souvent beaucoup de difficultés pour faire valoir leurs droits dans le labyrinthe institutionnel belge. Avec un Etat fédéral, trois communautés (flamande, francophone, germanophone), trois régions (Wallonie, Bruxelles, Flandre), dix provinces et quelques centaines de communes, il n'est aisé pour personne de savoir qui fait quoi. Le gouvernement fédéral assure le financement des soins de santé et la santé publique. Le pouvoir communautaire est en charge de la promotion de la santé et de la prévention. Le niveau régional est responsable de l'organisation des soins de santé et du financement des infrastructures. Sept ministres sont compétents dans le domaine de la santé. De plus pour les personnes en situation de handicap existent l'Agence Wallonne pour l'Intégration des personnes Handicapées (AWIPH), le Fonds Flamand, le service Bruxellois Francophone des Personnes en situation de handicap et l'Office de la Communauté germanophone pour

Personnes en situation de handicap qui gèrent l'hébergement, les aides matérielles, les entreprises de travail adapté, divers aménagements...

3. Textes de loi

La reconnaissance des droits à la santé et aux soins fait l'objet de très nombreux textes nationaux, européens et mondiaux. En Belgique, on peut citer la Constitution Belge (art. 23), le Code belge de déontologie médicale (art. 5), les Statuts de l'O.M.S. (1946), la Charte sociale européenne (1961), la Convention des Nations Unies (1989), la Déclaration de Madrid (2002), la loi relative aux droits du patient (2002)... L'exercice de ces droits suppose une analyse concrète des besoins des personnes handicapées, puis une application répondant à des demandes variées, pour passer des mots aux actes.

4. ... réponses pour demain.

Face à ces inégalités de santé et de soins, des propositions ont été formulées dans plusieurs pays. Aux Etats Unis, le rapport «Closing the gap. A national blueprint to improve the health of persons with Mental Retardation» (US Department of Health and Human Services, 2002) fait les propositions suivantes:

1. Etendre la promotion de la santé aux personnes ayant une déficience intellectuelle;
2. Recueillir de l'information sur leur besoins de santé;
3. Améliorer la qualité des soins de santé qui leur sont dispensés;
4. Offrir la formation voulue aux dispensateurs de soins;
5. Affecter suffisamment de fonds aux besoins en soins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle;
6. Accroître le nombre de dispensateurs de soins qui s'occupent de cette population.

Une autre piste pour améliorer le suivi médical est constituée par l'édition de guides, de lignes directrices (guidelines), comme l'Association Américaine de Pédiatrie (1994, 1995, 1996), l'a fait pour plusieurs maladies: le syndrome de Down, la neurofibromatose ou le syndrome de l'X fragile.

Une étude de l'Institut de Recherche en Santé du Canada (I.R.S.C.) propose de «remédier aux disparités sur le plan de la santé par la promotion de l'équité à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle» (Ouellette-Kuntz *et al.*, 2004).

En Europe, la commission européenne a financé le projet POMONA. Ce projet se déroule en deux phases. POMONA 1 (2003-2004) a réuni un groupe de travail des 14 pays de la communauté européenne pour établir une liste de 18 indicateurs de santé dans le domaine de la déficience intellectuelle, pour mesurer l'état de santé, faciliter la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des actions et des systèmes de santé, et pour délivrer une information appropriée.

Les indicateurs des données démographiques reprennent la prévalence, les conditions de vie, l'occupation de jour, les revenus et le statut socioéconomique, l'espérance de vie et la mortalité. L'état de santé prend en compte les indicateurs suivants: l'épilepsie, la santé bucco-dentaire, l'indice de masse corporelle, la santé mentale, la sensorialité (vision et audition) et la mobilité.

La deuxième phase du projet, POMONA 2 (2005-2008), testera la faisabilité du recueil de données, pour opérationnaliser les indicateurs de santé, alimenter un flux continu d'informations en santé, collecter des informations sur les systèmes sanitaires et sociaux et assurer des formations pour les professionnels de santé.

En 2003, à l'occasion de l'Année Européenne de la Personne Handicapée, un groupe d'experts a publié un Manifeste Européen lors de la Conférence de Rotterdam (Meijer *et al.*, 2004), dressant des principes de base pour les soins de santé aux personnes avec une déficience intellectuelle. Ce consensus pour un niveau élémentaire de soins médicaux prône une accessibilité et une disponibilité optimale dans l'accès aux services avec des consultations plus longues si nécessaire, des aides à la communication si besoin, une approche proactive des besoins de santé, et l'absence de barrière financière, administrative ou physique à l'accès aux services de droit commun.

Ce même document recommande une participation à l'identique de la population générale aux programmes de dépistage, une aide pour acquérir et maintenir un style de vie favorable pour la santé, une assistance pour recevoir une information compréhensible sur la santé et la promotion de celle-ci pour recevoir des soins coordonnés des différents professionnels.

Des professionnels de santé compétents (médecins généralistes, psychiatres, dentistes, infirmières) dans les soins de base aux personnes ayant une déficience intellectuelle suppose:

- une connaissance des problèmes associés à la déficience intellectuelle;
- des programmes de formation des professionnels concernant tous les aspects reliés à la déficience intellectuelle (étiologie, syndromes, aspects légaux et éthiques..);
- une formation particulière sur le développement de compétences relationnelles;
- des guides de bonnes pratiques accessibles par tous les medias (Internet, CD-ROM);
- des programmes de formations post-universitaires dans le domaine de la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- des réseaux opérationnels de professionnels (toutes disciplines) spécialisés dans la déficience intellectuelle;
- la création éventuelle de centres d'expertise;
- la stimulation d'une recherche portant sur la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle avec coopération académique et création de Chaires médicales spécialisées sur la déficience intellectuelle;
- une approche multidisciplinaire des soins en déficience intellectuelle;
- des besoins en évaluation, bilans et traitements nécessitant la coordination de différents professionnels de la santé (audition, vision, santé mentale, polyhandicaps, soins aux vieillissants...);
- la formation spécifique des infirmier(e)s, des autres professionnels et des aidants dans les domaines des déficiences sensorielles, des troubles autistiques, de l'épilepsie, des troubles psychiatriques et des déficiences somatiques complexes.

Conclusion

Les personnes handicapées présentent plus de maladies que la population générale. Pour améliorer leur participation et favoriser leur inclusion, il convient de diminuer les inégalités de santé et de soins. Au-delà des bonnes résolutions exprimées dans une multitude de traités et de déclarations, il faut passer de la parole aux actes. Des études épidémiologiques des besoins de ces personnes, une amélioration des campagnes de dépistage, une prévention adaptée, une promotion de la santé ciblée et une formation des différents prestataires de soins sont urgents et indispensables pour atteindre ces objectifs.

Références

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON GENETICS (1994). «Health supervision for children with Down syndrome». *Pediatrics*, 93, pp. 855-859.
- , (1995). «Health supervision for children with neurofibromatosis». *Pediatrics*, 96, pp. 368-372.
- , (1996). «Health supervision for children with fragile X syndrome». *Pediatrics*, 98, pp. 297-300.
- BEANGE, H. A., MCELDUFF, A. and BAKER, W. (1995). «Medical disorders of adults with mental retardation: a population study». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 99, pp. 595-604.
- BEANGE, H. and LENNOX, N. (1998). «Physical aspects of health in the learning disabled». *Current Opinions in Psychiatry*, vol. 11, pp. 531-534.
- DECKER, H. A., HERBERG, E. N., HAYTHORNTHWAIT, M. S., RUPKE, L. K. and SMITH, D. C. (1968). «Provision of health care for institutionalized retarded children». *American Journal of Mental Deficiency*, vol. 33, pp. 283-293.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2001). *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. A White Paper*. London: Her Majesty's Stationary Office.
archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.htm (Janvier 2004).
- DEROUAUX, M. (2003). «Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle», dans M. J. TASSE et D. MORIN (Eds). *La déficience intellectuelle*. Québec: Gaëtan Morin éditeur, pp. 349-362.
- , (2006). «Epilepsies chez les personnes ayant une déficience intellectuelle», dans H. GASCON et al. (Eds). *Déficience intellectuelle: savoirs et perspectives d'action. Tome 2: Formation, interventions, adaptation et soutien social*. Québec: Presses Inter Universitaires, pp. 445-453.

- EVENHUIS, H., HENDERSON, C. M., BEANGE, H., LENNOX, N. and CHICOINE, B. (2000). *Healthy ageing – Adults with intellectual disabilities: physical health issues*. Geneva: World Health Organization.
- HOOG, J. (2001). «Essential healthcare for people with learning disabilities: barriers and opportunities». *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, pp. 333-336.
- HOGG, J., LUCCHINO, R., WANG, K. and JANICKI, M. P. (2000). *Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: ageing and social policy*. Geneva: World Health Organization.
- HOWELLS, G. (1986). «Are the medical needs of mentally handicapped adults being met?» *Journal of the Royal College of General Practitioners*, vol. 36, pp. 449-453.
- JANICKI, M., DALTON, A., HENDERSON, C. and DAVIDSON, P. (1999). «Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services consideration». *Disability and Rehabilitation*, vol. 21, pp. 284-294.
- KERR, M. (2004). «Improving the general health of people with learning disabilities». *Advances in Psychiatric Treatments*, vol. 10, pp. 200-206.
- LENNOX, N., GREEN, M., DIGGENS, J. and UGONI, A. (2001). «Audit and comprehensive health assessment programme in the primary health care of adults with intellectual disability: a pilot study». *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, pp. 226-232.
- LENNOX, N., BEANGE, H., PARMENTER, T., SANTOS-TEACHOUT, R., EVENHUIS, H., KERR, M., MCELDOFF, A., FRASER, W., BOHMER, C., DAVIS, R., TURNER, G. and STEWARD, L. (2002). «Health guidelines for adults with an intellectual disability». *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*. www.iassid.org/pdf/healthguidelines-2002.pdf (janvier 2005).
- LEWIS, M. A., LEWIS, C. E., LEAKE, B., KING, B. H., and LINDEMANN, R. (2002). «The quality of health care for adults with developmental disabilities». *Public Health Reports*. Marc-April 2002. Vol. 117.
- MEIJER, M. M., CARPENTER, S., SCHOLTE, F. A. (2004). «European Manifesto on Basic Standards of Health Care for People with Intellectual Disabilities». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 1, n° 1, pp. 10-15.
- NELSON, R. and CROCKER, A. (1978). «The medical care of mentally retarded persons in public residential facilities». *The New England Journal of Medicine*, vol. 299, pp. 1039-1044.
- OUELLETTE-KUNTZ, H., GARCIN, N., LEWIS, S., MINNES, P., FREEMAN, C. et HOLDEN, J. J. A. (2004). «Remédier aux disparités sur le plan de la santé par la promotion de l'équité à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle». igh.ualberta.ca/RHD/Synthesis/Disabilities.pdf.
- RUBIN, S. S., RIMMER, J. H., CHICOINE, B., BRADDOCK, D. and MCGUIRE, D. E. (1998). «Overweight prevalence in persons with Down syndrome». *Mental Retardation*, vol. 36, pp. 175-181.
- The Pomona Project. Health Indicators for people with Intellectual Disabilities www.pomonaproject.org (décembre 2005).
- US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (2002). «Closing the gap. A national blueprint to improve the health of persons with Mental Retardation». *Report of the Surgeon General' Conference on Health Disparities and Mental Retardation*. Rockville, Maryland: U. S.

- Department of Health and Human Services, Public Health Service, Office of the Surgeon General. surgeongeneral.gov/topics/mentalretardation/-8- (décembre 2005).
- VAN SCHROJENSTEIN DE VALK, H. M., METSEMAKERS, J. F., HAVEMAN, J. F. and CREBOLDER, H. F. (2000). «Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comprehensive study». *Family Practice*, vol. 17, pp. 405-407.
- VOELKER, R. (2002). «Improved care for neglected population must be a rule rather than exception». *Journal of the American Medical Association*, vol. 288, pp. 299-301.
- WARBURG, M. (1994). «Visual impairment among people with developmental delay», *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 38, pp. 423-432.
- WILSON, D. N. and HAIRE, A. (1990). «Health screening for people with mental handicap living in the community». *British Medical Journal*, vol. 301, pp. 1379-1381.