

Comment aborder les soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales

Importance des cadres conceptuels pour élaborer des lignes directrices

William F. Sullivan MD CCFP(COE) FCFP PhD John Heng MA Luis Salvador-Carulla MD PhD Sue Lukersmith PhD MEdg Ian Casson MD MSc FCFP

Les personnes ayant des déficiences intellectuelles et développementales (DID) ou un *handicap intellectuel* (*trouble du développement intellectuel*) comme ce trouble est désigné dans la 5^e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*¹ représentent de 1 à 3% de la population canadienne et il s'en trouve dans la plupart des pratiques de médecine familiale². Selon des études en Ontario, elles consultent des médecins de famille et reçoivent une continuité de soins primaires semblable à celle des patients sans DID³. Par ailleurs, on les a appelées «les invisibles 3%» dans les soins de santé². Elles vivent le plus souvent dans la pauvreté, leurs taux de visites à l'urgence et d'admission à l'hôpital sont plus élevés et elles reçoivent moins de dépistages préventifs par rapport aux patients sans de telles déficiences^{2,4,5}.

Les personnes ayant des DID ont des besoins communs en soins de santé comme le reste de la population. Elles peuvent avoir des comorbidités ou des problèmes secondaires de santé physique et mentale qu'il est possible de prévenir ou de bien prendre en charge. Les manifestations de la détresse et de la maladie chez les gens ayant des DID peuvent varier de celles habituellement observées par les médecins de famille. Par exemple, les symptômes de l'œsophagite par reflux peuvent se présenter comme un changement de comportement. Des facteurs aggravants peuvent aussi affecter leur santé et leur fonctionnement. Par exemple, les médicaments antiépileptiques peuvent réduire les habiletés cognitives. Les médecins de famille doivent adapter leurs approches à l'endroit de la communication, de l'évaluation et des interventions pour soigner de manière appropriée les gens ayant des DID. La recherche démontre que les médecins peuvent se sentir plus à l'aise et améliorer de tels soins en approfondissant leurs connaissances sur les besoins uniques de ce groupe de patients et les défis avec lesquels ils sont aux prises^{6,7}.

Le *World Report on Disability* recommandait, entre autres, d'élaborer des lignes directrices centrées sur la personne et fondées sur des données probantes concernant l'évaluation et le traitement des personnes ayant des déficiences, un groupe vulnérable dans la société⁸. De telles lignes directrices peuvent servir à cerner des besoins et des problèmes précis en matière de santé et contribuer à la prise de décisions par le

médecin de famille conjointement avec ses patients ayant des DID et leurs aidants. Elles présentent la base de connaissances voulue pour la formation des médecins de famille et des autres professionnels de la santé, et mettent en évidence les lacunes dans la recherche devant à l'avenir être comblées. En approfondissant les connaissances, comme lors de l'élaboration de lignes directrices, Salvador-Carulla et d'autres ont proposé que «l'encadrement du savoir scientifique» (désigné dans cet article par *l'adoption d'un cadre conceptuel*) constitue un genre distinct de méthodologie de recherche qui est essentiel dans les domaines de la santé où la variabilité, la complexité et l'incertitude sont considérables⁹. De tels cadres conceptuels énoncent des principes explicites, issus d'un consensus d'experts dans un domaine donné, pour aider à interpréter et évaluer des données venant d'études empiriques, observationnelles ou autres. La validité de leur fondement se situe dans l'expérience clinique et les connaissances de ces experts.

Cadre conceptuel des disparités sur le plan de la santé

En 2006, *Le Médecin de famille canadien* publiait des lignes directrices consensuelles canadiennes sur les soins primaires aux adultes ayant des déficiences développementales (ci-après désignées par *les lignes directrices*)¹⁰. Ces lignes directrices ont attiré l'attention sur la réalité que les adultes ayant des DID ont un risque élevé de mauvais état de santé et de décès prématuré dû en partie aux disparités sur le plan de la santé uniques à ces adultes^{11,12}. Les lignes directrices de 2006 et leur révision en 2011¹³ visaient à améliorer la capacité des professionnels des soins primaires à cerner ces disparités et à y répondre par des interventions de prévention et d'autres soins de santé.

Le cadre conceptuel des disparités sur le plan de la santé adopté par les lignes directrices de 2006 et de 2011 se fonde sur le principe éthique que les soins de santé sont un droit humain fondamental et que l'accès universel aux plus hauts standards de soins dans sa propre communauté fait partie du bien commun. Par conséquent, la correction des disparités sur le plan de la santé particulières aux adultes ayant des DID relève d'une bonne pratique médicale et de la justice sociale. Ces principes ont été entérinés par la *Convention relative*

aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies, qu'a ratifiée le gouvernement fédéral du Canada le 10 mars 2011, avec l'assentiment de l'ensemble des provinces et des territoires. L'article 25 de la Convention stipule que «les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap»¹⁴. Les États ont l'obligation de fournir les soins de santé dont ont besoin les personnes handicapées «en raison spécifiquement de leur handicap»¹⁴. Les professionnels de la santé ont la responsabilité de fournir des soins de la même qualité aux personnes handicapées qu'aux autres et de s'acquitter de cette responsabilité par «des activités de formation et [la promulgation] de règles déontologiques»¹⁴. Hubert H. Humphrey a exposé ce qui suit :

le test de la moralité des gouvernements se situe dans la façon dont ils traitent ceux qui sont à l'aube de la vie, les enfants; ceux qui sont au crépuscule de la vie, les aînés; et ceux qui sont dans l'ombre de la vie, les malades, les défavorisés et les handicapés¹⁵.

Ces mots ne s'appliquent pas qu'aux gouvernements, mais aussi à ceux qui prodiguent des soins de santé.

Cadre conceptuel de la complexité en matière de santé

Les lignes directrices révisées de 2018 publiées dans *Le Médecin de famille canadien*¹⁶, de même que ce numéro spécial d'articles sur certaines recommandations¹⁷, reposent aussi sur le cadre conceptuel de la complexité en matière de santé. Cette approche exige de tenir compte des multiples facteurs interactifs, souvent aggravants, qui influencent la santé et le fonctionnement des personnes ayant des DID. Parmi ces facteurs figurent les caractéristiques de leur état de santé, leurs environnements, leurs problèmes de communication, les systèmes de santé et leurs soutiens sociaux. Dans les soins primaires aux adultes ayant des DID, les médecins de famille doivent souvent prendre des décisions dans des conditions où règnent beaucoup d'incertitude¹⁸ et d'ambiguïté¹⁹. Pour en arriver aux meilleures décisions possible dans de telles circonstances, les médecins de famille ont besoin des connaissances dérivées de la recherche sur le contexte particulier d'un patient et de la sagesse pratique d'experts cliniciens expérimentés²⁰. Les médecins de famille doivent aussi comprendre les préférences et les valeurs des patients et de leurs aidants pour discuter avec eux des options thérapeutiques appropriées à la situation de ces patients et acceptables pour eux. Ces genres distincts de connaissances forment la base de chacune des recommandations des lignes directrices de 2018, tout comme chaque type de connaissances s'applique à un fondement distinct sur lequel s'appuient les décisions cliniques dans les soins de santé complexes²¹.

Cadre conceptuel des relations et des soins centrés sur la personne

Les lignes directrices de 2006, de 2011 et de 2018, de même que les articles dans ce numéro spécial, se fondent tous sur un cadre conceptuel des relations et des soins centrés sur la personne dans la formulation des recommandations²². Dans les lignes directrices de 2018, ce cadre est présenté explicitement dans la nouvelle section sur les approches à l'égard des soins, qui commence par une ligne directrice sur les soins centrés sur la personne (ligne directrice 1)¹⁶. Cette approche est définie comme étant une pratique selon laquelle les relations dans les soins de santé placent la personne ayant des DID

au centre des communications, de la planification et des décisions en matière de soins. Cela pourrait exiger plus de temps qu'une visite typique à la clinique pour apprendre à connaître la personne et sa communauté et s'entourer de soutien additionnel¹⁶.

Les concepts importants ici sont l'aspect relationnel des soins de santé et la place centrale de la personne ayant des DID. Ces concepts sont évidents, par exemple, dans la ligne directrice révisée sur la prise de décisions (ligne directrice 3)¹⁶. Cette ligne directrice insiste sur une prise de décisions partagée et soutenue en tant que façon optimale aux décisions qui concernent leurs soins de santé avec l'appui de leur médecin de famille et de leurs aidants fiables. Cette approche à la prise de décisions sur les soins de santé pourrait aussi éviter la nécessité de désigner légalement d'autres personnes pour prendre les décisions au nom d'un patient jugé ne pas avoir toutes les capacités voulues pour ce faire (p. ex. un tuteur qui pourrait ne pas bien connaître ce patient).

La ligne directrice sur les comportements difficiles (ligne directrice 27) repose aussi sur le cadre conceptuel des relations et des soins centrés sur la personne¹⁶. De tels comportements surviennent souvent à la suite d'une interaction entre une personne ayant des besoins particuliers et son environnement. Ils peuvent signaler l'absence des accommodements environnementaux nécessaires ou encore un manque de soutien. Les comportements difficiles peuvent être le moyen utilisé par une personne ayant des DID pour communiquer sa détresse²³. La ligne directrice 27 présente une stratégie complète et systématique que peuvent utiliser les médecins de famille et d'autres pour évaluer les causes (qui peuvent être nombreuses) de la détresse de la personne ayant des DID¹⁶.

Le cadre conceptuel des relations et des soins centrés sur la personne des lignes directrices de 2018 inspire aussi une nouvelle ligne directrice sur les transitions dans la vie (ligne directrice 12)¹⁶. Il y a des étapes dans la vie durant lesquelles les personnes ayant des DID ont besoin de soutiens différents ou plus grands, par exemple, dans leurs transitions vers l'adolescence, l'âge adulte,

la fragilité et la fin de vie. Les personnes ayant des DID peuvent acquérir, avec l'aide d'autrui, des habiletés en prise de décisions, en adaptation et d'autres aptitudes à la vie quotidienne pour composer avec ces transitions. La continuité dans les principales relations en matière de soins de santé et un plan de soins coordonnés pour la transition vers de nouveaux soutiens différents peuvent atténuer la détresse des personnes ayant des DID et de leurs aidants et procurer une assistance bénéfique durant ces importantes périodes de changement dans leur vie.

Les personnes ayant des DID bénéficient particulièrement des approches holistiques et biopsychosociales dans les soins de santé et du soutien des autres pour répondre à leurs besoins de développement et de soins quotidiens. C'est pourquoi l'intégration de leurs soins de santé primaires devrait inclure les diverses spécialités médicales et les autres professionnels de la santé qui y participent, de même que leur réseau de soutiens²⁴. Dans cette intégration, les médecins de famille jouent un rôle clé en servant de carrefour central pour répondre en temps opportun à tous les besoins en santé physique et mentale des personnes ayant des DID et coordonner la prestation des soins nécessaires. Ils entretiennent aussi une relation stable et centrale sur le plan de la santé sur laquelle ces patients, leur famille et les autres aidants peuvent compter. Les objectifs du modèle du Centre de médecine de famille qu'a formulés le Collège des médecins de famille du Canada²⁵ peuvent être utilisés de concert avec les lignes directrices de 2018 comme standards à adopter dans les soins primaires relationnels et centrés sur la personne aux adultes ayant des DID.

Conclusion

Les cadres conceptuels représentent un type de connaissances qui peuvent éclairer l'élaboration de lignes directrices. En appliquant les cadres conceptuels de la disparité en matière de santé, de la complexité et des soins relationnels et centrés sur la personne, les lignes directrices de 2018 et ce numéro spécial d'articles d'accompagnement offrent des recommandations pratiques sur les évaluations et les interventions bénéfiques, et contribuent aussi à orienter et à façonner les pratiques des médecins de famille. Les principes sur lesquels reposent ces cadres ne s'appliquent pas seulement à l'élaboration de lignes directrices sur les soins primaires aux adultes ayant des DID, mais aussi à d'autres groupes vulnérables dans la société qui ont des besoins semblables.

Le **D^r Sullivan** est professeur agrégé au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto, en Ontario, médecin membre du personnel aux Services médicaux du Surrey Place Centre et à l'Unité de pratique familiale de l'Hôpital St Michael's et directeur du Programme des soins primaires pour déficiences développementales au Surrey Place Centre. **M. Heng** est professeur adjoint au Département de philosophie et au Département des études interdisciplinaires au Collège King's University à London, en Ontario. Le **D^r Salvador-Carulla** est professeur et directeur du Centre de recherche sur la santé mentale à la Faculté de recherche sur la santé de la population de l'Université nationale de l'Australie à Canberra. **M^{me} Lukersmith** est associée de recherche au Centre de recherche et de politiques sur les déficiences de l'Université de Sydney, en Australie. Le **D^r Casson** est professeur agrégé au Département de médecine familiale de l'Université Queen's à Kingston, en Ontario.

Remerciements

Nous remercions **Shara Ally, Heidi Diepstra, Laurie Green, Elizabeth Grier, Brian Hennen, Nicholas Lennox** et **Karen McNeil** de leurs très précieux commentaires sur une ébauche de cet article.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^r William F. Sullivan; courriel bill.sullivan@utoronto.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles soient sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5^e éd. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
- Lennox N. Following treatment guidelines for developmentally disabled adults. The invisible 3%. *Can Fam Physician* 2006;52:1373-4.
- Isaacs BJ, Jaakkimainen RL, Barnsley J, Klein-Gethink JE, Balogh RS, Cobigo V et coll. Health services utilization. Dans: Lunsky Y, Klein-Gethink JE, Yates EA, rédacteurs. *Atlas on the primary care of adults with developmental disabilities in Ontario*. Toronto, ON: Centre de toxicomanie et de santé mentale, Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2013.
- Cameron C. *Looking into poverty: income sources of poor people with disabilities in Canada*. Toronto, ON: Institut de recherche et de développement sur l'intégration et la société; 2012.
- Ouellette-Kuntz HM, Cobigo V, Balogh RS, Wilton AS, Lunsky Y. Secondary prevention. Dans: Lunsky Y, Klein-Gethink JE, Yates EA, rédacteurs. *Atlas on the primary care of adults with developmental disabilities in Ontario*. Toronto, ON: Institute for Clinical Evaluative Sciences et Centre de toxicomanie et de santé mentale; 2013.
- Bartkowski JP, Kohler J, Escude CL, Xu X, Bartkowski S. Evaluating the impact of a clinician improvement program for treating patients with intellectual and developmental disabilities: the challenging case of Mississippi. *Healthcare (Bâle)* 2018;6(1):piiE3.
- Balogh R, Wood J, Lunsky Y, Isaacs B, Ouellette-Kuntz H, Sullivan W. Care of adults with developmental disabilities. Effects of a continuing education course for primary care providers. *Can Fam Physician* 2015;61:e316-23. Accessible à: www.cfp.ca/content/cfp/61/7/e316.full.pdf. Réf. du 25 févr. 2018.
- Organisation mondiale de la Santé, Banque mondiale. *World report on disability*. Genève, Suisse: Organisation mondiale de la Santé; 2011.
- Salvador-Carulla L, Fernandez A, Madden R, Lukersmith S, Colagiuri R, Torfark G et coll. Framing of scientific knowledge as a new category of health care research. *J Eval Clin Pract* 2014;20(6):1045-55.
- Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunsky Y, Cheetham T, Hennen B et coll. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Can Fam Physician* 2006;52:1410-8. Erratum dans: *Can Fam Physician* 2007;53:31.
- Hosking FJ, Carey JM, Shah SM, Harris T, DeWilde S, Beighton C et coll. Mortality among adults with intellectual disability in England: comparisons with the general population. *Am J Public Health* 2016;106(8):1483-90. Publ. en ligne du 16 juin 2016.
- Ouellette-Kuntz H, Shooshitari S, Balogh R, Martens P. Understanding information about mortality among people with intellectual and developmental disabilities in Canada. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015;28(5):423-35.
- Sullivan WF, Berg JM, Bradley E, Cheetham T, Denton R, Heng J et coll. Primary care of adults with developmental disabilities. Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician* 2011;57:541-53 (ang), e154-68 (fr).
- Comité des droits des personnes handicapées. *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York, NY: Nations Unies; 2006. Accessible à: www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx. Réf. du 25 févr. 2018.
- Humphrey HH. Remarks of Hubert H. Humphrey. Dedication of the Hubert H. Humphrey Hew Building. *Congressional Record* 1977;123:37287.
- Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I et coll. Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales. Lignes directrices consensuelles canadiennes de 2018. *Can Fam Physician* 2018;64:254-79 (ang), e137-66 (fr).
- Sullivan WF, rédacteur. Special issue on primary care of adults with intellectual and developmental disabilities. *Can Fam Physician* 2018;64(Suppl 2):S1-78.
- Sturmberg JP, O'Halloran DM, Martin CM. People at the centre of complex adaptive health systems reform. *Med J Australia* 2010;193(8):474-8.
- Salvador-Carulla L, Bertelli M, Martinez-Leal R. The road to 11th edition of the International Classification of Diseases: trajectories of scientific consensus and contested science in the classification of intellectual disability/intellectual developmental disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2018;31(2):79-87.
- Salvador-Carulla L, Garcia-Alonso C, Gibert K, Vazquez-Bourgon J. Incorporating local information and prior expert knowledge to evidence-informed mental health system research. Dans: Thornicroft G, Ruggeri M, Goldberg D, rédacteurs. *Improving mental health care: the global challenge*. 1^e éd. Londres, RU: John Wiley & Sons; 2013.
- Salvador-Carulla L, Lukersmith S, Sullivan W. From the EBM pyramid to the Greek temple: a new conceptual approach to guidelines as implementation tools in mental health. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2017;26(2):105-114.
- Mezzich JE, Salloum IM, Cloninger CR, Salvador-Carulla L, Kirmayer LJ, Banzato CE et coll. Person-centred integrative diagnosis: conceptual bases and structural model. *Can J Psychiatry* 2010;55(11):701-8.
- Bradley E, Korossy M. HELP with behaviours that challenge. *J Dev Disabil* 2016;22(2):101-20.
- Bertelli MO, Salerno L, Rondini E, Salvador-Carulla L. Integrated care for people with intellectual disability. Dans: Amelung V, Stein V, Goodwin N, Balicer R, Nolte E, Suter E, rédacteurs. *Handbook integrated care*. Cham, Suisse: Springer; 2017.
- Collège des médecins de famille du Canada. *A vision for Canada. Family practice. The Patient's Medical Home*. Mississauga, ON: Collège des médecins de famille du Canada; 2011. Accessible à: www.cfp.ca/A_Vision_for_Canada. Réf. du 25 févr. 2018.

This article is also in English on page S5.