

PERSONNES ATTEINTES DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les interventions de prévention et de promotion de la santé les concernent aussi

Plusieurs des problèmes de santé physique rencontrés chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) peuvent être prévenus ou traités à un stade plus précoce de leur développement. À l'instar d'autres groupes marginalisés, ces personnes font cependant plus rarement l'objet d'interventions préventives et d'initiatives de promotion de la santé. Les écarts avec le reste de la population sont particulièrement marqués en ce qui concerne l'activité physique, le dépistage des maladies, la vaccination et la santé dentaire (Ouellette-Kuntz et coll., 2005).

L'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) émet principalement cinq recommandations en matière de prévention et de promotion de la santé des personnes présentant une DI : 1) l'immunisation relative aux infections communes; 2) le dépistage du cancer; 3) la promotion de l'activité physique et d'une alimentation équilibrée; 4) l'investigation des problèmes de santé les plus prévalents chez la population ayant une DI; 5) la révision et l'ajustement de la médication (s'il y a lieu). Dans un article récemment paru dans *L'actualité médicale* où il était question de l'examen médical périodique, nous avons abordé les recommandations 4 et 5. Le présent article s'attarde aux recommandations 2 et 3 en partant de deux thématiques spécifiques : la promotion de l'activité physique et le dépistage du cancer du sein.

La promotion de l'activité physique

Si les personnes présentant une DI éprouvent globalement moins de problèmes liés au tabagisme et à la consommation d'alcool et de drogues, la sédentarité et l'alimentation non équilibrée constituent des habitudes de vie largement répandues (Robertson et coll., 2000; Jobling, 2001). Selon des études principalement menées au Royaume-Uni et aux États-Unis, jusqu'à 90 % des personnes présentant une DI correspondent à la définition de l'inactivité, soit le fait de s'engager dans moins de trois activités physiques par semaine. La sédentarité est étroitement liée aux situations propres au milieu de vie résidentiel d'avoir une DI plus sévère ou une problématique associée (p. ex. : incapacité motrice).

Les principales barrières à l'activité physique se rapportent au manque

de ressources financières pour participer à des activités, au manque de proximité géographique de services et d'installations sportives (qui pose un problème de transport), au manque de ressources humaines assurant un accompagnement et du soutien ainsi qu'au nombre limité de choix d'activités disponibles. De plus, le fait que les organismes qui traitent avec les personnes-ressources résidentielles ne disposent pas de lignes directrices claires en matière de promotion de l'activité physique contribue à ce que celle-ci soit reléguée au second plan des priorités de ces milieux (Messent, Cook & Long, 1999).

Il est bien connu que la sédentarité accentue le risque de mort prématurée, les problèmes cardiaques, l'hypertension, l'obésité, l'ostéoporose et les problèmes de santé mentale. Combinée à un manque de travail ou d'occupation, la sédentarité entraîne, chez les personnes présentant une DI, de l'apathie et de l'ennui qui affectent négativement leur santé mentale et leur comportement (Lennox, 2002). Par opposition, l'activité physique peut retarder le moment d'apparition de nombreux problèmes de santé rencontrés chez elles. Plus souvent proposée aux adultes ambulatoires et autonomes, l'activité physique est à encourager chez les enfants, les adolescents et les personnes ayant des incapacités physiques, même importantes, dans la mesure où elle est adaptée à leurs besoins (p. ex. : étirements ou aqua-massage pour les personnes souffrant de spasticité musculaire).

L'éducation à des choix sains et le soutien au développement d'un mode de vie actif sont d'autant plus importants que les personnes présentant une DI sont nombreuses à avoir un problème de surpoids ou d'obésité. Outre l'étiologie de la déficience (obésité chez les personnes ayant le syndrome

Prader-Willi), divers facteurs sont liés à ce surplus pondéral, dont les caractéristiques du milieu de vie résidentiel et l'accès aux activités communautaires. Dans une présentation récente faite au Sommet international pour une alliance en faveur de l'inclusion sociale (Montréal, mai 2006), le Dr David Felce rapportait une prévalence accrue de l'obésité chez les femmes ayant une DI. Comparativement à leurs pairs sans DI, leur taux d'obésité serait de 1,6 à 3,6 fois supérieur. Dans le cas des hommes, ce rapport se situe entre 1 et 2,5. Par contre, on retrouve aussi plus de personnes présentant une DI au sein de la population dont le poids est inférieur aux normes attendues considérant leurs caractéristiques (Roberts et coll., 2000). Les personnes présentant une DI se situeraient donc davantage dans l'une et l'autre des deux extrémités d'un continuum relatif au poids.

Exemples d'actions qui peuvent encourager et guider les recommandations en matière d'activité physique.

- ▶ s'intéresser aux habitudes de la personne en matière d'exercice et de loisirs en lien avec ses autres habitudes de vie ;
- ▶ porter attention au relevé du poids, à la pression artérielle et procéder à des tests de dépistage du diabète et du cholestérol.
- ▶ Encourager les proches à faciliter les occasions de marcher et, lorsque c'est possible, de faire des activités plus intenses et généralement appréciées des personnes présentant une DI, comme la danse, le vélo ou la natation.
- ▶ Être attentif à la fonction gratifiante que peut avoir la nourriture, comparativement à la valeur accordée à l'activité physique.
- ▶ Encourager la personne et ses proches à tirer profit des installations, des programmes et des services offerts à l'ensemble de leur communauté (p. ex. : YMCA, club de marche, programme Vie active pour les aînés) ou à des groupes spécifiques (p. ex. : Olympiques spéciaux).
- ▶ Les programmes d'activité physique personnalisés se révèlent généralement efficaces pour améliorer l'état de santé. Ces programmes souvent mis au point avec la collaboration de professionnels de la santé (p. ex. : ergothérapeute) et d'entraîneurs physiques peuvent être proposés de manière circonstancielle ou en continu.



LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI SE SITUERAIENT DAVANTAGE DANS L'UNE ET L'AUTRE DES DEUX EXTRÉMITÉS D'UN CONTINUUM RELATIF AU POIDS.

Le dépistage du cancer du sein

L'accès au dépistage de problèmes de santé communs constitue un moyen efficace de réduire certaines inégalités en matière de santé rencontrées chez les personnes présentant une DI. Forme de cancer la plus retrouvée chez les femmes, le cancer du sein constitue une cible prioritaire du Programme national en santé publique 2003-2012. L'atteinte de cette cible s'actualise par le dépistage systématique des femmes asymptomatiques offert dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).

Le PQDCS, tout comme les programmes organisés de dépistage du cancer du sein des provinces et des territoires canadiens, doit prévoir des stratégies adaptées aux femmes de certains groupes spéciaux, dont les femmes dites « handicapées ». À ce jour, il n'existe toutefois pas de lignes directrices claires quant aux stratégies à mettre de l'avant pour favoriser l'accès équitable au programme pour ces femmes.

Les femmes présentant une DI sont moins susceptibles de bénéficier d'un test de dépistage du cancer du sein (Haverkamp et coll., 2004), à moins que des mesures de soutien ne soient mises en place (Biswas et coll., 2005). Pourtant, elles sont nombreuses à être nulles, ce qui constitue un facteur de risque de cancer du sein reconnu. Faute de participer aux programmes de dépistage, les femmes risquent donc de recevoir un diagnostic de cancer du sein à un stade plus avancé de la maladie. Sur le

terrain, il arrive que les responsables des services de réadaptation en DI soient effectivement confrontés aux conséquences d'un dépistage trop tardif chez leurs usagères (ablations, décès). Ces situations extrêmes font parfois naître des initiatives locales (p. ex. : ateliers d'information offerts aux femmes et aux responsables de milieux résidentiels) et une systématisation des suivis en matière de dépistage du cancer du sein.

Une enquête interne a été menée au sujet de 115 des 121 femmes âgées de 50 à 69 ans inscrites dans les services d'un Centre de réadaptation pour personne présentant une DI ou un trouble envahissant du développement (CRDI-TED) de la région de Montréal. L'enquête visait à dénombrer les femmes ayant passé une mammographie, à connaître leur profil et certains des facteurs impliqués dans leur recours à la mammographie. L'étude indique que 59,1 % de ces femmes (n=68) ont déjà passé une mammographie, dont 43 au cours de la précédente année et 20 il y a deux à trois ans. Les informations recueillies auprès d'intervenants et d'infirmières de ce milieu indiquent que la mammographie se

Suite à la page 16 ▶

¹ Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

² Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

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



► Suite de la page 14

déroule bien dans la plupart des cas et que les femmes sont généralement accompagnées (par la per-

sonne responsable du milieu résidentiel ou une éducatrice spécialisée). Dans certains cas, une légère sédation (PRN) est utilisée pour faciliter la mammographie.

Actions à poser pour encourager le dépistage du cancer du sein

- **Considérer que les femmes présentant une déficience intellectuelle (DI) âgées de 50 à 69 ans sont concernées par le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Une bonne préparation et un accompagnement facilitent l'expérience des femmes et peuvent soutenir le personnel qui les accueille dans les centres de dépistage désignés (CDD) et les centres de référence pour investigation désignés (CRID).**
- **La recommandation par le médecin de passer une mammographie est un élément prédictif de son utilisation pour toutes les femmes et pour celles qui présentent une DI en particulier.**
- **Des solutions de rechange (p. ex. : échographie) peuvent être envisagées s'il n'est pas dans le meilleur intérêt d'une femme présentant une DI de passer la mammographie. Ces solutions de rechange devraient cependant être envisagées après avoir procédé à l'évaluation des autres moyens disponibles pour soutenir la personne (accompagnement, sédation) et adapté les services offerts dans le cadre du programme organisé de dépistage du cancer du sein (p. ex. : augmentation de la durée de la consultation).**

POUR CES PERSONNES, IL N'EXISTE AUCUNE DIRECTIVE CLAIRE QUAND AUX STRATÉGIES D'ACCÈS AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN.

Des études menées principalement à l'extérieur du Canada ont révélé différentes barrières à l'accès des femmes ayant une DI à des interventions de dépistage du cancer du sein. Parmi celles-ci, on retrouve le manque de recommandations faites par les médecins à l'égard de la mammographie, les problèmes liés au transport, les difficultés de communication patiente-médecin, les peurs des femmes, les attitudes réfractaires des professionnels concernés et les contraintes organisationnelles relatives au temps consacré à la démarche.

Une étude financée par les IRSC est actuellement menée par notre

équipe pour identifier les obstacles au PQDCS, de même que les solutions pertinentes et réalistes à mettre en œuvre pour l'adapter aux besoins des femmes présentant l'une des incapacités suivantes : physique, sensorielle, intellectuelle ou psychologique. L'étude vise à faire des recommandations à la Direction générale de santé publique du Québec quant aux adaptations possibles du PQDCS ainsi qu'à fournir les données probantes à partir desquelles on pourra élaborer des lignes directrices de pratique destinées aux médecins et au personnel des centres de dépistage. ◀

Disponibles sur le site du NHS Cancer Screening Programmes (<http://cancerscreening.org.uk/>)

- *Good practices in breast and cervical screening women with intellectual disabilities.* <http://cancerscreening.org.uk/publications/bsp46-csp13.html>
- *50 years old and over? Breast cancer screening is for you. Picture leaflet for women with a learning disability* <http://cancerscreening.org.uk/breast-screen/publications/wwwld-over50.html>
- *Equal access to breast and cervical screening for disabled women.* <http://cancerscreening.org.uk/publications/cs2.html>

LECTURES ET SITES WEB SUGGÉRÉS

- *Nehring WM (2005). « Health promotion for persons with intellectual and developmental disabilities. The state of scientific evidence ». Washington, DC: American Association on Mental Retardation.*
- *Noonan Walsh, P & Heller T. (2002). Health of Women with Intellectual Disabilities. Oxford: Blackwell Publishing.*

1. *Biswas M, & coll. (2005). Women with learning disability and uptake of screening: Audit of screening uptake before and after one to one counselling. Journal of Public Health, 27(4), 344-7.*
2. *Havercamp SM, D. Scandlin & Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. Public Health Reports, 119(4), 418-26.*
3. *Jobling A (2001). Beyond sex and cooking: Health education for individuals with intellectual disability. Mental Retardation, 4, 310-21.*
4. *Lennox TN (2002). Health Promotion and Disease Prevention. In Prasher VP, & MP Janicki (eds), Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities (p. 230-51). Oxford: Blackwell Publishing.*
5. *Messent PR, Cooke CB, & Long J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. Disability and Rehabilitation, 21, 409-19.*
6. *Robertson J, Emerson E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. Research in Developmental Disabilities, 21, 469-86.*
7. *Ouellette-Kuntz H et coll. (2005). Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disabilities. Canadian Journal of Public Health, 96 (suppl. 2), S8-S22.*
8. *Scheepers M., Kerr, M., O'Hara, D., Bainbridge, D, Cooper, S.-A., Davis R, Fujiura G, Heller T., Holland A, Krahn, G, Lennox, N, Meany J, & Wehmeyer M. (2005). Reducing Health Disparity in People with Intellectual Disabilities: A Report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2 (3/4), 249-55.*