

# REVUE MÉDICALE SUISSE

WWW.REVMED.CH

30 septembre 2020

708

## MÉDECINE AMBULATOIRE

### ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP: RIEN SUR NOUS SANS NOUS

Handicap mental: gestion médicamenteuse des troubles du comportement

Adultes en situation de handicap: questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale

Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental

Comment aborder la médecine chez les personnes en situation de handicap?

Réseau handicap pour adultes

Patients avec déficience intellectuelle et développementale: rôle du médecin traitant

La médecine de famille face à la dépression chronique

Abcès hépatique pyogène

Cruralgie annonciatrice de la rupture d'un anévrisme abdominal

Consultation travail et souffrance: indicateurs

Volume 16, 1781-1840

ISSN 1660-9379

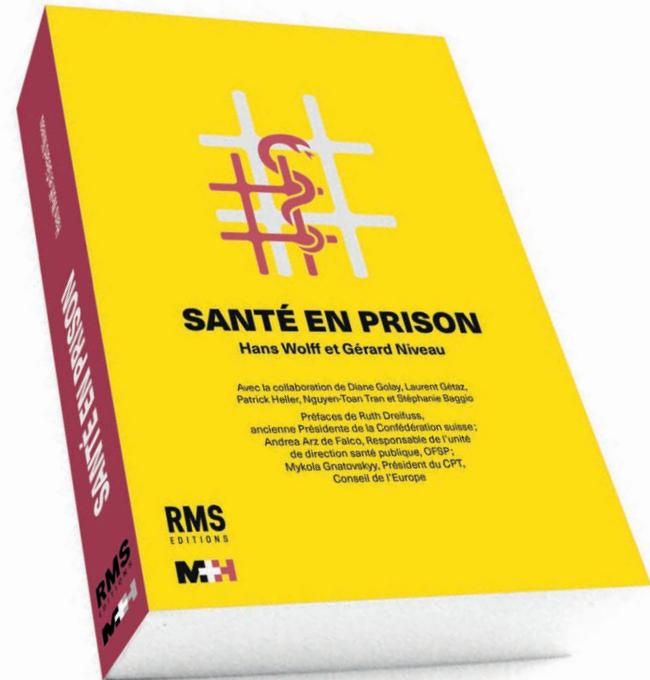


RMS

# SANTÉ EN PRISON

sous la direction de  
HANS WOLFF et GÉRARD NIVEAU

816 pages  
16.5 x 23,5 cm  
ISBN : 9782880494100  
2019



## SANTÉ EN PRISON

sous la direction de  
HANS WOLFF et GÉRARD NIVEAU

Unique en son domaine, cet ouvrage s'adresse à toutes celles et ceux, professionnels de santé et personnel pénitentiaire, qui ont pour responsabilité la sauvegarde de l'intégrité physique et psychique des personnes détenues. Il présente les aspects juridiques, éthiques et organisationnels de la médecine en milieu carcéral, puis décrit les pratiques de médecine de premier recours et de psychiatrie en milieu pénitentiaire.

Ce livre résulte des contributions de 90 auteurs reconnus dans les domaines de la médecine, de la psychiatrie, de la psychologie, du droit et du monde pénitentiaire, tant au niveau national qu'international.

*Prefaces d'Andrea Arz de Falco, responsable de l'unité Santé publique, OFSP ; Mykola Gnatovskyy, Président du CPT, Conseil de l'Europe ; Ruth Dreifuss, Ancienne Présidente de la Confédération suisse.*

## COMMANDE

Je commande:

ex. de SANTÉ EN PRISON

CHF 85.- / 77 €

Frais de port offerts pour la Suisse.

Autres pays : 5 €

En ligne: [boutique.revmed.ch](http://boutique.revmed.ch)

e-mail: [livres@medhyg.ch](mailto:livres@medhyg.ch)

tél: +41 22 702 93 11, fax: +41 22 702 93 55

ou retourner ce coupon à:

Editions Médecine & Hygiène | CP 475 | 1225 Chêne-Bourg  
Vous trouverez également cet ouvrage chez votre libraire.

Timbre/Nom et adresse

Date et signature

Je désire une facture

Je règle par carte bancaire: Visa  Eurocard/Mastercard

Carte N°

Date d'expiration:

# REVUE MÉDICALE SUISSE

WWW.REVMED.CH

30 septembre 2020

708

## ÉDITORIAL

- 1783 Adultes en situation de handicap: rien sur nous sans nous. *A.-C. Héritier Barras, M. Nehme, D. M. Haller et I. Guessous*

## MÉDECINE AMBULATOIRE

- 1786 Gestion médicamenteuse des troubles du comportement de la personne en situation de handicap mental. *P.-A. Aubin, L. O. Rigumye, M. Kosel, M. Besson et T. Favrod-Coune*
- 1790 Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap. *A. Dugerdil, J. Deriaz, S. Hurst-Majno et M. Dominicé Dao*
- 1796 Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement. *M. Ba, A. Daniluk, J. Salamun, D. M. Haller et A.-C. Héritier Barras*
- 1801 Comment aborder la médecine préventive chez les personnes en situation de handicap? *C. Levallois, C. Moser, G. Pfister et B. Broers*
- 1807 Réseau handicap pour adultes à Genève. *F. C. Ibba, L. Pilet, C. Genecand, P. Schaller, I. Royannez et G. Haller*
- 1811 Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients avec déficience intellectuelle et développementale. *C. Graindorge, A. Bochatay, C. Chung et A. Tahar Chaouche*
- 1785 Résumés des articles
- 1817 QCM d'autoévaluation

## MÉDECINE DE FAMILLE

- 1818 La médecine de famille face à la dépression chronique. *C. Fitoussi, A. Linder, D. Widmer, Y. de Roten J.-N. Despland et G. Ambresin*

## HÉPATOLOGIE

- 1822 Abcès hépatique pyogène. *R. Ribeiro Da Costa, A. Andres et B. Huttner*

## ANGIOLOGIE

- 1827 Cruralgie annonciatrice de la rupture d'un anévrisme abdominal. Rappel au travers d'un cas clinique. *L. Grande et P.-D. Kamoun*

## ÉTUDE

- 1830 Consultation «Travail et souffrance»: indicateurs et bilan d'activité. *C. Barlet-Ghaleb, Z. Mediouni, C. Besse, D. Grolimund Berset, M. Rinaldo, B. Danuser et P. Krief*

## AVANCÉE THÉRAPEUTIQUE

- 1834 Peut-on établir un portrait-robot à partir de l'ADN? *J.-Y. Nau*

## POINT DE VUE

- 1836 Les médecins confrontés aux demandes de «certificat de virginité». *J.-Y. Nau*

## EN MARGE

- 1838 Miscellanées coronavirales animales et cannabinoïdes. *J.-Y. Nau*

## ACTUALITÉ

- 1835 **Carte blanche.** Au nom de quoi? *J.-L. Vonnez*

- 1836 **Dépendances en bref.** Hospitalisation liée aux opioïdes : un traitement agoniste aux opioïdes est trop rarement initié. *J. Studer et A. D. Fox*

## POLITIQUE DE SANTÉ

- 1839 Une incompréhensible hausse des primes.

## TRIBUNE

- 1840 Black (or Colored) lives mater, en médecine également. *S. Durieux-Paillard*

## Impressum

Revue Médicale Suisse | Chemin de la Mousse 46 | CP 475, 1225 Chêne-Bourg | Tél. 022 702 93 11 | [www.revmed.ch](http://www.revmed.ch)

### ÉDITION

Médecine et Hygiène,  
société coopérative;  
[www.medhyg.ch](http://www.medhyg.ch)  
Président du Conseil d'administration:  
Pr Jean-François Balavoine  
Directeur: Dr Bertrand Kiefer

### RÉDACTION

Rédacteur en chef: Dr Bertrand Kiefer  
Rédacteurs en chef adjoints:  
Dr Gabrielle de Torrenté de la Jara,  
Pr Alain Pécoud et Dr Pierre-Alain Plan  
Rédacteurs: Marina Casselyn et

Michael Balavoine  
Secrétaires de rédaction:  
Chantal Lavanchy (resp.),  
Joanna Szymanski et Dominique Baud  
Fax rédaction: 022 702 93 55  
E-mail: [redaction@revmed.ch](mailto:redaction@revmed.ch)  
Publicité: Michaela Kirschner (resp.)  
et Jeanine Rampon  
Tél. publicité: 022 702 93 41  
E-mail: [pub@medhyg.ch](mailto:pub@medhyg.ch)  
Responsable web:  
Dr Pierre-Alain Plan  
E-mail: [webmaster@revmed.ch](mailto:webmaster@revmed.ch)  
Prépresse:  
Frédéric Michiels (resp.),  
Impression: AWD Goldach AG

### ABONNEMENTS RMS

(version imprimée + internet + iPad)  
Tél.: 022 702 93 11  
E-mail: [abonnement@revmed.ch](mailto:abonnement@revmed.ch)  
Suisse (CHF):  
individuel: 195.-;  
médecins assistants: 130.-;  
étudiants: 75.-;  
institutionnel: 268.- par an  
(version imprimée)  
Etranger (CHF): individuel: 286.-; médecins assistants et étudiants:  
198.-; institutionnel: 349.- par an  
Institutions (accès électronique)  
en Suisse et à l'étranger: contacter  
[pub@medhyg.ch](mailto:pub@medhyg.ch)

Organe officiel de la Société médicale

de la Suisse romande ([www.smsr.ch](http://www.smsr.ch))

Revue officielle de la Société suisse  
de médecine interne générale

La Revue Médicale Suisse bénéficie  
d'un soutien de la FMH (Fédération  
des médecins suisses)

Indexé dans:

- MEDLINE/PubMed
- EMBASE/Excerpta Medica
- EMCare
- Scopus

Médecine et Hygiène édite aussi  
le site de santé grand public:  
[www.planetesante.ch](http://www.planetesante.ch)

# PETIT GUIDE DE (SUR)VIE À L'USAGE DES SOIGNANTS

*Un soignant sur dix lira ce livre...  
bientôt les neuf autres risquent de le  
consulter*

**Laurent Seravalli,  
Pamela Indino-Bambi,  
Caroline Zosso**

132 pages  
Format: 11.5 x 18 cm  
18 CHF, 16 €  
ISBN: 9782880494612  
© 2020



## PETIT GUIDE DE (SUR)VIE À L'USAGE DES SOIGNANTS

**Laurent Seravalli, Pamela Indino-Bambi, Caroline Zosso**

Vous ne savez plus comment conjuguer vie familiale et activité professionnelle ?

Vous adorez votre métier... mais détestez votre travail ?

Vous présentez un épuisement psychique majeur après seulement quelques mois de travail dans un nouveau service ?

Dans un ouvrage unique, trois soignants-auteurs du mettent en commun les fruits de leurs formations, de leurs compétences et de leurs expériences afin de vous aider à garder ou à retrouver votre cap au sein du relief accidenté du système de santé dans lequel vous évoluez. Que vous soyez à la recherche de réponses à vos questions afin de poursuivre votre route dans les meilleures conditions possibles, ou que vous vous sentiez perdu·e au milieu de votre itinéraire de vie, ce livre ne répondra pas seulement à vos attentes: il changera votre compréhension de vous- même et du monde qui vous entoure.

## COMMANDE

Je commande:

   ex. de **PETIT GUIDE DE (SUR)VIE À L'USAGE DES SOIGNANTS**

CHF 18.-/16 €

Frais de port offerts pour la Suisse.

Autres pays: 5 €

En ligne: [boutique.revmed.ch](http://boutique.revmed.ch)

e-mail: [livres@medhyg.ch](mailto:livres@medhyg.ch)

tél: +41 22 702 93 11, fax: +41 22 702 93 55

ou retourner ce coupon à:

Editions Médecine & Hygiène | CP 475 | 1225 Chêne-Bourg  
Vous trouverez également cet ouvrage chez votre librairie.

Timbre/Nom et adresse

.....  
.....

Date et signature

Je désire une facture

Je règle par carte bancaire: Visa  Eurocard/Mastercard

Carte N°

Date d'expiration:



# Adultes en situation de handicap: rien sur nous sans nous



Articles publiés sous la direction de

**ANNE-CHANTAL HÉRITIER BARRAS**

Direction médicale et qualité, HUG, Genève

**MAYSSAM NEHME**

Service de médecine de premier recours, Département de médecine de premier recours, HUG, Genève

**DRES ANNE-CHANTAL HÉRITIER BARRAS, MAYSSAM NEHME, PRS DAGMAR M. HALLER et IDRIS GUESSOUS**

Pourquoi un numéro de la *Revue Médicale Suisse* consacré au handicap, alors que le handicap n'est pas une maladie, mais une situation? Peut-on parler de médecine du handicap, alors qu'il n'existe pas de spécialisation handicap reconnue par la FMH? Si elle existe vraiment, cette médecine est-elle uniquement l'affaire de quelques médecins humanistes enclins à prendre du temps? Ces questions et de multiples situations cliniques nous ont poussés à consacrer ce numéro du Service de médecine de premier recours aux adultes en situation de handicap, plus particulièrement aux adultes en situation de handicap mental (déficience intellectuelle). À travers les six articles proposés, nous espérons vous donner des clés de compréhension et de gestion de certaines situations, dans votre pratique de médecine ambulatoire.

«Rien sur nous sans nous»: cette maxime reprise du milieu du handicap nous impose de laisser la parole aux personnes directement concernées et à leurs proches. Voici, avec leur consentement, leur avis, en réponse à nos questions concernant leurs attentes par rapport aux médecins généralistes et à une structure de soins idéale.

«Ce que j'attends d'un médecin généraliste, c'est qu'il soit conscient que la médecine du handicap est une médecine différente, mais qu'il y a des outils et des protocoles pour nous prendre en charge, comme l'empathie. Il est clair qu'il faut nous consacrer du temps, plus que pour une personne dite normale. Il est aussi important que les médecins qui nous soignent se mettent en réseau avec tous les professionnels de la santé qui s'occupent du handicap, dans le but de partager leurs

**LAISSEZ LA PAROLE AUX PERSONNES DIRECTEMENT CONCERNÉES ET À LEURS PROCHES**

expériences et de s'entraider à résoudre certains problèmes médicaux.

Si on a de la chance d'avoir des médecins qui sont eux-mêmes en situation de handicap, il ne faut pas hésiter à les solliciter. Même si ce n'est pas la même pathologie, il y a des similitudes et on va plus vite au but, car on a vécu des étapes similaires dans certains domaines, comme par exemple la résilience.

Quand on devient vieux, on devient handicapé. L'expérience que les médecins acquièrent à travers la personne en situation de handicap peut être utile à la prise en soins des personnes dans l'âge d'or.

C'est à force de nous côtoyer que les choses vont changer, que la peur de l'inconnu va disparaître.»

**Cédric Gentina**,  
personne en situation de handicap, écrivain

«En tant que maman d'une personne en situation de handicap mental, j'attends du médecin généraliste qu'il soit à l'aise et confiant face à sa patiente, ce qui permettra la même attitude en retour. Qu'il n'y ait pas de peur, plutôt du respect et de l'attention. Que le médecin s'adresse à la personne.

Ma fille ne parle pas, c'est donc plus compliqué, mais elle comprend beaucoup de choses, et avec une tierce personne qui la connaît bien, l'échange est important. Bien expliquer ce qui va se passer. Cela permettra d'éviter des angoisses.

Pour moi, la manière de s'adresser à la personne (vous/tu) dépend un peu du contexte, du moment, de la proximité du médecin envers son patient. L'essentiel: la bienveillance! Une médecine de qualité égale au reste de la population. Et aussi le partenariat avec les proches.



**DAGMAR M. HALLER**

Service de médecine de premier recours, Département de médecine de premier recours, HUG, Genève

Unité des internistes généralistes et pédiatres, Faculté de médecine, Université de Genève, Genève

**IDRIS GUESSOUS**

Service de médecine de premier recours, Département de médecine de premier recours, HUG

et Faculté de médecine de Genève, Genève

Membre du Comité de direction de la Société suisse de médecine interne générale, Berne

Quant à la structure idéale, elle devrait pouvoir rassembler les divers intervenants avec la possibilité de faire tout ce qui est nécessaire en une fois. Importance de lieux rassurants.»

**Françoise Baehler**

«À la majorité de ma fille, sur quels critères ai-je recherché un-e médecin généraliste pour elle? Les deux qui me reviennent en mémoire sont d'une part la proximité du cabinet avec son nouveau lieu de vie et un-e médecin qui ait une expérience avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Quant à l'une des qualités recherchées chez ce-tte médecin généraliste, elle était avant tout relationnelle. Je souhaitais qu'il-elle puisse accueillir ma fille (qui ne s'exprime pas verbalement mais qui communique et comprend tout ce qu'on lui dit) en s'adressant directement à elle lors de la consultation. De plus, je souhaitais que nous puissions échanger sur les contrôles réguliers à faire et les alternatives de traitements possibles.

Seul ce partage basé sur une confiance réciproque permet à ma fille de bénéficier d'une prise en soin de qualité et sûre. Pour ce qui était des connaissances et compétences médicales, je pouvais faire confiance et ce d'autant plus que les médecins spécialistes déjà impliqués étaient joignables au besoin. La généraliste trouvée m'a proposé dans certaines situations de rendre visite à ma fille à son domicile.

Dans quelques années, cette généraliste va prendre sa retraite et les autres médecins spécialistes aussi. Il faudra alors recommencer les démarches de recherche de nouveaux médecins. Mon souhait est que de plus en plus de médecins généralistes s'engagent à accueillir des personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle à leur cabinet. Cela représenterait une contribution importante à une société inclusive. En tant que parente-proche je continue à croire que plus nous serons à travailler ensemble, plus il y aura de chances de bouger les lignes qui nous séparent encore trop souvent.»

**Françoise Cinter**

«Ma fille a 34 ans et vit en institution, en-dehors de Genève. En tant que médecin, il était – et il est toujours – important pour moi de pouvoir faire confiance à la collègue qui est sa médecin-traitante. Alors, il y a bien entendu la compétence professionnelle, la

connaissance des problèmes médicaux spécifiques au handicap, la connaissance et le lien avec le réseau. Et il n'y a pas de «petit problème». Je prendrai pour seul exemple la constipation, problème universel chez toutes les personnes avec une paralysie cérébrale. Une constipation mal soignée, cela peut devenir une hospitalisation pour iléus paralytique. Pour une personne avec des traits autistiques non verbale, la source de comportements défi, seule expression possible de la souffrance de la personne qui met en difficulté ses proches et les professionnels. Mais le principal, c'est que ma fille elle-même, qui a la chance de pouvoir dire ses besoins, soit en confiance, soit écoutée et respectée en tant que partenaire à part entière de ses soins. Certes, elle a parfois encore besoin de notre soutien de parents et de nos conseils, mais c'est elle qui les sollicite. Et gare au médecin qui nous consulterait en oubliant de lui demander l'autorisation de

nous contacter.

Pour terminer, un petit mot à mes collègues, car la situation de parent-professionnel de santé n'est finalement pas si rare. Quand vous soignez nos enfants, et qu'ils n'ont pas la chance de pouvoir s'exprimer par eux-mêmes, n'oubliez pas que ce sont eux que vous soignez; adressez-vous à eux, établissez avec eux un contact personnel, quelle qu'en soit la manière, regardez-les, donnez-leur la place centrale qu'ils méritent et percevront, quelles que soient la nature et l'importance de leur handicap. Quant à nous, parlez-nous... comme à des parents, pas comme à des professionnels. N'oubliez pas nos besoins émotionnels, qui ne sont en aucun cas atténués du fait que nous sommes «professionnels». Nous vous en serons reconnaissants.»

**Arnaud Perrier**

Empathie, confiance et respect. Compétence, expérience et engagement. Autant de thèmes mis en avant tant par les patients et leurs proches que par les auteurs des articles de ce numéro pour des soins de qualité aux adultes en situation de handicap.

Remerciements: Le Pr Idris Guessous remercie M. Yves Dana d'avoir fourni une illustration de sa sculpture «Les dernières terres» pierre d'Arvel 2019, pour la couverture de ce numéro.

# Résumés

Rev Med Suisse 2020; 16: 1801-6

## Comment aborder la médecine préventive chez les personnes en situation de handicap ?

C. Levallois, C. Moser, G. Pfister et B. Broers

**L**e bilan de santé est l'occasion pour le médecin interniste généraliste d'effectuer des mesures préventives et de dépistage. Comme tout autre patient, la personne en situation de handicap doit y avoir accès sans discrimination. Les recommandations de prévention pour les personnes atteintes de handicap suivent celles de la population générale avec quelques spécificités, notamment la prévention du surhandicap sensoriel, l'attention aux problèmes de santé sous-estimés dans cette population, ainsi que les problèmes spécifiques en lien avec l'étiologie du handicap. Dans cet article, plusieurs obstacles à la mise en pratique des mesures préventives comme les barrières participative et émotionnelle du soigné, du soignant et environnementales seront abordés. Finalement, des conseils pratiques pour la prise en charge de cette patientèle seront proposés.

Rev Med Suisse 2020; 16: 1807-10

## Réseau handicap pour adultes à Genève

F. C. Ibba, L. Pilet, C. Genecand, P. Schaller, I. Royannez et G. Haller

**L**e nombre de personnes en situation de handicap en Suisse est estimé à 1712 000, et 1 à 3% d'entre elles présentent un handicap sévère avec retard mental. Ce dernier complexifie significativement les prises en charge en raison des difficultés de communication, d'interprétation des plaintes et des symptômes. De plus, le retard mental requiert un soutien psychosocial non négligeable. Cet article propose une réponse possible à cette problématique grâce à la création d'un réseau de soins intra- et extrahospitalier à Genève, qui inclut consultations, formations spécialisées, coordinations interinstitutionnelles et collaboration en réseau.

Rev Med Suisse 2020; 16: 1796-800

## Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement

M. BA, A. Daniluk, J. Salamun, D. M. Haller et A.-C. Héritier Barras

**L**es troubles du comportement chez les adultes en situation de handicap mental sont très fréquents et représentent un défi diagnostique. En effet, ils cachent souvent un problème somatique, par ailleurs plus fréquent dans cette population comparée à la population générale. Ces causes somatiques peuvent provoquer ou aggraver des troubles du comportement. Les personnes en situation de handicap ont souvent des difficultés à exprimer leur douleur, qui peut se manifester par un changement d'humeur. Il est donc important de pouvoir en priorité identifier la douleur et la traiter. Il s'agit aussi pour le médecin de premier recours de rechercher les affections somatiques les plus fréquentes chez les adultes en situation de handicap mental, en s'aidant de l'acronyme DODUGO (Dentaire, ORL, Digestif, Urogénital, Orthopédique).

Rev Med Suisse 2020; 16: 1790-5

## Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap

A. Dugerdil, J. Deriaz, S. Hurst-Majno et M. Dominicé Dao

**L**a prise en charge médicale des adultes en situation de handicap, notamment ceux souffrant de déficience mentale, peut se révéler difficile d'un point de vue éthique. Plusieurs questions se posent fréquemment. Peut-on proposer un traitement vital mais qui risque d'impacter la qualité de vie du patient sans pouvoir obtenir son consentement? En période de Covid-19, l'utilisation de moyens de contention chimique ou physique peut-elle être considérée comme de la maltraitance alors qu'on cherche à protéger autrui? Autant de situations où la question éthique prend une place centrale. Si chaque cas est évidemment différent, nous vous proposons, à travers quatre vignettes cliniques, de mettre en lumière les principes éthiques accompagnant le médecin dans son processus décisionnel.

Rev Med Suisse 2020; 16: 1786-9

## Gestion médicamenteuse des troubles du comportement de la personne en situation de handicap mental

P.-A. Aubin, L. O. Rigumye, M. Kosel, M. Besson et T. Favrod-Coune

**L**es patients souffrant de déficience intellectuelle et développementale sont des personnes fragiles et souvent polymorbes. Leurs troubles neurosensoriels entravant la communication, et la multitude de soignants et proches aidants intervenant auprès d'eux, rendent la prise en charge complexe. Le médecin de premiers recours doit pouvoir faire preuve de leadership et orchestrer la prise en charge pour éviter la fragmentation des soins et assurer une prise en charge optimale, afin de limiter les interventions à risque et les hospitalisations.

# Gestion médicamenteuse des troubles du comportement de la personne en situation de handicap mental

Drs PAUL-ALEXANDRE AUBIN<sup>a,\*</sup>, LLOYD ORPHÉE RIGUMYE<sup>a,\*</sup>, MARKUS KOSEL<sup>b</sup>, MARIE BESSON<sup>c</sup> et THIERRY FAVROD-COUNE<sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1786-9

**Les troubles du comportement chez la personne en situation de handicap mental sont fréquents, mais leur prise en charge est peu enseignée aux médecins de premier recours. Cet article a pour objectif d'aider à la prescription d'un traitement médicamenteux. Nous discutons des éléments clés des deux classes de médicaments les plus utilisés, en tenant compte des comorbidités du patient, des contre-indications et des principaux effets secondaires.**

## Drug management of behavioral disorders in people with developmental and intellectual disability

*Behavioral disorders in people with developmental and intellectual disability are frequent but their management is rarely taught. This article is to help primary physicians prescribe drug treatment. We will also discuss the key elements of two of the most commonly used classes of drugs, taking into account the patient's co-morbidities, contraindications and the main side effects.*

## INTRODUCTION

La prévalence du handicap mental est de l'ordre de 1% environ dans la population générale adulte.<sup>1</sup> Le handicap mental regroupe principalement les personnes qui souffrent de deux troubles neurodéveloppementaux: les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et ceux du développement intellectuel/handicap intellectuel, selon le *DSM-5* (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). Il peut être associé à d'autres handicaps: physique, psychique ou sensoriel. Le terme «polyhandicap» est alors utilisé.

Les TSA augmentent avec la sévérité du handicap intellectuel et touchent jusqu'à 40% des adultes concernés.<sup>2</sup> La déficience intellectuelle est fréquente chez les personnes autistes (environ 50% des cas).<sup>3</sup> Seules 5 à 10% des personnes autistes adultes sont indépendantes.<sup>4</sup> Il n'y a pas de traitement médica-

menteux du TSA ou du trouble du développement intellectuel, par contre il en existe un pour les troubles du comportement associés.

Ceux-ci peuvent être d'origine psychiatrique ou somatique, liés à des perturbations physiologiques, des substances psychoactives, des facteurs physiques ou des troubles du développement. La prévalence des troubles du comportement dans la population atteinte de handicap mental est de l'ordre de 20 à 50%,<sup>5</sup> alors qu'elle est de 10 à 15% dans la population générale.<sup>6</sup>

Ces troubles participent au handicap et peuvent avoir un impact négatif ou s'avérer dangereux. Cet article détaille la prise en charge de patients adultes uniquement. Nous expliquons quels en sont les enjeux, pourquoi l'intervention d'équipes spécialisées est souvent nécessaire<sup>7</sup> et comment parfois apporter une aide médicamenteuse.

## CAS CLINIQUE

Homme de 30 ans, connu pour un trouble du spectre autistique, qui suit une formation d'entretien d'espaces verts et réside dans un foyer handicap dont vous êtes le médecin référent. Il présente des crises de colère depuis plusieurs jours et jette des objets mettant à risque son entourage. Vous êtes appelé pour gérer ce trouble du comportement. Vous ne retrouvez pas d'argument anamnestique ni clinique pour une cause somatique.

Il est d'abord effectué une approche comportementale en équipe multidisciplinaire. Au vu d'une péjoration des crises avec risques hétéroagressifs, l'introduction d'un traitement antipsychotique est ensuite discutée.

## ENJEUX

### Comportements défis

Les troubles du comportement sont fréquents dans la population avec un handicap mental mais leur prise en charge est peu enseignée aux médecins généralistes. Le handicap mental est l'un des domaines de la santé mentale le moins abordé dans la formation et la recherche.<sup>2</sup>

Les troubles du comportement sévères dans cette population (agressivité, comportement clastique impliquant crise de violence avec bris d'objet et automutilation) sont présents

<sup>a</sup> Service de médecine de premier recours, Département de médecine de premier recours, HUG, 1211 Genève 14, <sup>b</sup> Département de psychiatrie, Belle-Idée Les Alpes, 1226 Thônex, <sup>c</sup> Unité de psychopharmacologie clinique, Département de médecine aiguë, Belle-Idée, 1226 Thônex

paul-alexandre.aubin@hcuge.ch | lloydorphee.rigumye@hcuge.ch  
markus.kosel@hcuge.ch | marie.besson@hcuge.ch  
thierry.favrod-coune@hcuge.ch

\*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

dans 10 à 15% des cas. Ils interfèrent avec le développement personnel, social, ainsi que la qualité de vie.<sup>6</sup>

Ces troubles représentent un enjeu pour les patients et leurs soignants. Le terme *challenging behavior* ou «comportements défis» est utilisé en psychiatrie. Ces derniers sont définis par le Royal College of Psychiatrists comme des comportements dont l'intensité, la fréquence ou la durée menacent la qualité de vie et/ou la sécurité physique de l'individu ou des autres, et sont susceptibles de conduire à des réponses restrictives, aversives ou entraînant l'exclusion.<sup>8</sup> Ce terme montre que les troubles du comportement ne sont pas un diagnostic en soi, mais dépendent de l'interaction du patient avec son environnement. Par exemple un trouble du sommeil sera vu comme un défi par les soignants si le patient déambule et est à risque de chute, mais pas s'il reste éveillé allongé dans son lit.<sup>8</sup>

Les troubles du comportement sont la cause principale de perte ou de refus d'un placement résidentiel. Ils peuvent être un problème pour l'intégration sociale. Ils se répercutent sur les proches et les soignants: détresse émotionnelle pour les familles, épuisement des professionnels et augmentation des besoins de services spécialisés. Ces comportements sont souvent la cause citée dans les cas de blessures, d'accidents de travail et de démission des intervenants.<sup>7</sup>

#### Exclure une cause somatique

L'enjeu majeur pour le médecin traitant est de préciser l'étiologie du trouble du comportement avec notamment la recherche systématique d'une cause somatique sous-jacente.

TABLEAU 1

**Principales difficultés de la gestion médicamenteuse**

\*La palatabilité est la caractéristique de la texture des aliments agréables au palais; elle intervient dans le plaisir alimentaire, pour un médicament, elle caractérise le goût et la taille des comprimés.

Difficultés liées		Suggestions
Au patient	Refus de traitement	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprendre les représentations du patient</li> <li>Discuter en équipe de stratégies pour améliorer l'adhérence thérapeutique</li> <li>Enseignement: <ul style="list-style-type: none"> <li>prise active du médicament</li> <li>explication du but du traitement</li> </ul> </li> </ul>
	Oubli de doses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pilulier</li> <li>Prise de traitement sous observation directe</li> </ul>
	Palatabilité*	<ul style="list-style-type: none"> <li>Écraser les médicaments et les mélanger avec les repas si la galénique le permet, avec l'accord du patient/représentant légal</li> </ul>
Aux soignants	Non-familiarité, crainte d'agressivité, manque de patience	<ul style="list-style-type: none"> <li>Formation et entraînement</li> </ul>
	Problème d'organisation (p.ex. horaire de distribution)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Adapter au rythme du patient</li> </ul>
À l'entourage	Crainte de surmédication, oubli	<ul style="list-style-type: none"> <li>Éducation thérapeutique</li> </ul>

Un autre article de ce numéro de la *Revue Médicale Suisse*, intitulé «Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement», mentionne les affections les plus fréquentes: les pathologies dentaires, oto-rhino-laryngologiques (ORL), digestives, urogénitales et orthopédiques. Ces causes somatiques sont sous-diagnostiquées (42 à 84%) et par conséquent souvent non traitées; cela découle du fait que les troubles du comportement peuvent en être la seule manifestation clinique et qu'ils sont souvent hâtivement mis sur le compte du handicap mental.<sup>6</sup>

Il y a peu d'études sur le mécanisme qui met en lien les troubles du comportement et les problèmes somatiques. Dans une revue systématique parue en 2011, dans le *Journal of Intellectual Disability Research*, plusieurs causes somatiques ont été directement associées avec des troubles du comportement: l'incontinence urinaire corrélée aux comportements agressifs, les troubles visuels avec des comportements auto-dommageables.<sup>6</sup> D'autres causes pourront être recherchées telles qu'une démence précoce, une épilepsie, des troubles du sommeil<sup>6</sup> ou encore une origine médicamenteuse ou toxique.

La difficulté de communication peut entraver l'évaluation des troubles du comportement. Tout changement du comportement habituel devrait inciter à rechercher une constipation, une blessure non signalée, une infection (souvent urinaire) ou des symptômes liés aux menstruations.<sup>9</sup>

#### Rechercher une origine psychiatrique

Il faut évaluer la présence de pathologies psychiatriques qui seront plus complexes à diagnostiquer et à traiter selon la gravité du handicap mental.<sup>9</sup>

Les personnes avec un TSA et un handicap intellectuel sont davantage à risque de présenter certaines comorbidités psychiatriques comme les troubles anxieux et le trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité (TDAH). La prévalence des TDAH est de 15% et celle des troubles anxieux varie entre 2 et 17% chez l'adulte porteur d'un handicap intellectuel. Celle des troubles de l'humeur et de troubles du spectre psychotique est comparable à celle de la population générale.<sup>2,4</sup>

Le psychiatre joue donc un rôle complémentaire essentiel dans la prise en charge multidisciplinaire des patients atteints de handicap mental.

#### Difficulté de la gestion médicamenteuse

Les troubles du comportement, de même que la complexité de l'évaluation clinique, augmentent avec la sévérité du handicap mental. Le médecin traitant devra en premier lieu évaluer la nécessité de prescrire des médicaments, sachant que les effets indésirables sont fréquents. La présentation clinique est très hétérogène et la difficulté de communication peut nuire à la compréhension clinique. Il est recommandé au clinicien de prendre du temps supplémentaire pour une communication adaptée au patient et de tenir compte des informations données par l'entourage du patient et les éducateurs qui le connaissent, savent comment interagir avec lui, et qui ont sa confiance. Le médecin peut également se référer au manuel DM-ID2 (Diagnostic Manual – Intellectual Disability 2).<sup>2</sup>

La prévalence de la polymédication (5 médicaments ou plus) chez les personnes avec handicap mental est de 30,4 à 45,5% et augmente avec l'âge.<sup>10</sup> La gestion des médicaments est le plus souvent faite par les proches ou les soignants du fait de la complexité du traitement, ou de la compréhension insuffisante du traitement par les patients.

Les principales difficultés de la gestion médicamenteuse sont présentées dans le **tableau 1**.<sup>10</sup>

## PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

### Gestion médicamenteuse

Les médicaments psychotropes sont principalement utilisés pour le traitement des troubles du comportement. Ils sont utilisés chez 30 à 40% des personnes avec un handicap mental et un trouble du comportement.<sup>5</sup> Cette utilisation peut durer plusieurs années, voire des décennies, malgré la preuve d'une faible efficacité chez ces patients.

Il est nécessaire d'introduire en premier lieu une approche non pharmacologique (**tableau 2**) avant d'évaluer l'indication à une prise en charge médicamenteuse (**tableau 3**). Il faut commencer le traitement à la dose minimale efficace et avoir une stratégie sur la durée du traitement et le schéma de sevrage.<sup>11</sup> En effet, une revue systématique de la littérature a démontré qu'il était possible d'effectuer un sevrage, notamment des antipsychotiques, sans aggravation majeure du tableau clinique.<sup>12</sup> L'échec du sevrage (partiel ou total) peut être dû à une récidive des troubles du comportement, à la peur de l'équipe médico-soignante d'arrêter le traitement et à la pression des familles et des proches aidants pour maintenir le traitement.<sup>5</sup>

<b>TABLEAU 2</b>		<b>Recommandations sur l'approche non pharmacologique<sup>8</sup></b>
------------------	--	---

Intervention personnalisée sur le trouble du comportement:

- Identifier le trouble du comportement et du comportement cible (désiré)
- Identifier les facteurs aggravants environnementaux
- Discuter les réactions des proches aidants et de l'équipe médico-soignante
- Établir un calendrier pour atteindre les objectifs de l'intervention (comportement cible)

Intervention psychologique basée sur les principes cognitivo-comportementaux

Ne pas offrir d'intervention sensorielle (utilisation des stimuli qui font appel aux cinq sens pour apaiser le patient, par exemple les séances de Snoezelen), sans avoir établi le profil sensoriel du patient

Maintenir un plan structuré d'activités. Surveiller les effets de l'intervention sur le comportement défi et ajuster le plan en discutant avec les proches aidants et l'équipe médico-soignante

<b>TABLEAU 3</b>		<b>Indication de la prise en charge médicamenteuse<sup>14</sup></b>
------------------	--	---

- Échec de la prise en charge non médicamenteuse ou pour calmer la situation avant d'introduire une prise en charge non médicamenteuse
- Risque important d'auto- ou hétéroagressivité
- Fréquence et sévérité du trouble du comportement
- Traiter un trouble anxieux ou autre trouble psychiatrique
- Risque de la perte du lieu de vie du patient
- Antécédent d'efficacité du traitement
- Selon le choix du patient ou de son proche aidant

Ces médicaments présentent des effets secondaires importants. Une étude a montré que 61% des patients sous deux médicaments psychotropes présentaient jusqu'à trois effets indésirables. De plus, la complexité de la communication avec cette population retarde leur identification. Ces effets indésirables peuvent en effet être confondus avec des symptômes d'une pathologie primaire.<sup>5</sup>

Les psychotropes comprennent les antipsychotiques, les benzodiazépines, les antidépresseurs et les antiépileptiques. Les antidépresseurs sont souvent mal tolérés et ne semblent pas efficaces dans la gestion des troubles du comportement associés au handicap mental, sauf en cas d'état dépressif associé.<sup>11</sup>

Nous avons choisi de nous focaliser ci-dessous sur les antipsychotiques et les benzodiazépines.

### Antipsychotiques

La classe des antipsychotiques est la plus prescrite chez les personnes avec handicap mental. Il y a des évidences dans la littérature d'une efficacité de la rispéridone et de l'aripiprazole chez les enfants, pour réduire les problèmes de comportements, mais on relève un manque d'étude chez les adultes.<sup>11</sup>

La rispéridone a des effets secondaires importants (**tableau 4**). Ainsi, il est recommandé d'effectuer régulièrement un bilan, comprenant une mesure de l'indice de masse corporelle et du profil tensionnel, un ECG, un bilan biologique (hémoglobine glyquée (HbA1c) et glycémie à jeun, bilan lipidique, prolactinémie) et une recherche de troubles neurologiques.<sup>13</sup>

Il faudrait évaluer son efficacité toutes les 3 à 4 semaines et revoir son indication en cas de non-efficacité après 6 semaines de traitement.<sup>8</sup>

### Benzodiazépines

Les benzodiazépines sont fréquemment prescrites pour les troubles du comportement, malgré le fait qu'elles puissent

<b>TABLEAU 4</b>		<b>Caractéristiques de la rispéridone<sup>13,15</sup></b>
------------------	--	---

\*La forme dépôt est à réservé à un traitement médicamenteux de fond et ne doit pas être utilisée en urgence.

### Rispéridone

Nom commercial	Risperdal, Risperidone
Demi-vie	Orale: 3 heures
Concentration max	1-2 heures
Voie d'administration	Orale, intramusculaire sous forme dépôt*
Dose minimale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orale: 0,5 mg/j</li> <li>• Intramusculaire: 25 mg toutes les 2 semaines</li> </ul>
Effets secondaires fréquents	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles extrapyramidaux: akathisie, dyskinésie, dystonie</li> <li>• Prise de poids, dyslipidémie, diabète</li> <li>• Hyperprolactinémie</li> <li>• Hypotension orthostatique, prolongation de l'intervalle QT</li> </ul>
Contre-indications	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Démence avec symptômes parkinsoniens</li> <li>• Démence à corps de Lewy</li> </ul>

TABLEAU 5

Caractéristiques  
des benzodiazépines<sup>15</sup>

	Lorazépam	Clonazépam
Nom commercial	Temesta	Rivotril
Demi-vie	12-16 heures	30-40 heures
Concentration max	2-3 heures	1-4 heures
Voie d'administration	Orale, intraveineuse	Orale, intramusculaire, intraveineuse
Dose minimale	1 mg	0,5 mg
Effets secondaires fréquents	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sédation, somnolence, fatigue</li> <li>• Faiblesse musculaire</li> <li>• Ataxie, dysarthrie, amnésie antérograde</li> <li>• Irritabilité, dépression</li> <li>• Dépendance physique avec sevrage si arrêt brusque</li> </ul>	
Contre-indications	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Myasthénie grave</li> <li>• Insuffisance respiratoire sévère</li> <li>• Intoxication à l'alcool, prise de sédatifs</li> <li>• Insuffisance hépatique sévère</li> </ul>	

aussi les péjorer.<sup>11</sup> Les plus utilisées dans le traitement de l'agitation sont le lorazépam et le clonazépam dont les différentes caractéristiques sont détaillées dans le **tableau 5**. Elles ont une action hypnotique, anxiolytique, anticonvulsive et myorelaxante. Il existe différentes molécules avec des demi-vies variables. Il faut choisir la molécule la plus adaptée en fonction du mode d'administration disponible, sa demi-vie et les comorbidités du patient.

Une alternative de traitement hypnotique serait la mélatonine, qui a montré son efficacité pour les troubles du comportement associés à des troubles du sommeil.<sup>11</sup>

## CONCLUSION

Les troubles du comportement sont fréquents dans la population en situation de handicap mental et leur prise en charge est un enjeu très important. En premier lieu, l'exclusion d'une cause somatique ou psychiatrique sous-jacente est nécessaire, associée à la mise en place de mesures non médicamenteuses. Si un traitement médicamenteux est inévitable, sa gestion comporte plusieurs défis liés au patient, aux proches

aidants et aux soignants, avec qui il s'agira d'assurer une communication fluide et continue.

Les médicaments les plus utilisés sont les antipsychotiques et les benzodiazépines, malgré une faible évidence de leur efficacité. Ils présentent de nombreux effets indésirables et ne devraient donc être utilisés qu'après avoir évalué soigneusement la balance des risques/bénéfices. Leur indication devra être régulièrement réévaluée.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

**Remerciements:** Les auteurs remercient la Pre Dagmar Haller et la Dre Anne-Chantal Héritier Barra pour leur supervision de la rédaction de cet article.

## STRATÉGIE DE RECHERCHE DANS MEDLINE

Les mots-clés utilisés pour la recherche étaient «behavior disorders», «behavioral disorders», «people with developmental and intellectual disability», «intellectual deficiency», «developmental disabilities», «intellectual disability», «challenging behavior», «challenging behaviour», «mental illness», «psychiatric disorder», «medication management», «pharmacotherapy», «adverse events».

## IMPLICATIONS PRATIQUES

- L'évaluation d'un trouble du comportement doit systématiquement inclure la recherche d'une cause somatique ou psychiatrique
- En cas de trouble du comportement, les traitements antipsychotiques et les benzodiazépines sont les plus utilisés en pratique, mais il faut privilégier une alternative non médicamenteuse
- Des stratégies existent pour une gestion médicamenteuse optimale: éducation du patient et des proches, administration du traitement sous observation directe, utilisation des semainiers, facilitation de la prise du traitement en le mélangeant au repas
- Les soignants doivent avoir des compétences particulières pour interpréter les réactions des personnes avec handicap mental et décider de l'adaptation du traitement. La prise en charge est multidisciplinaire et implique de nombreux intervenants qui doivent rester en lien: le patient, les proches, les soignants/éducateurs, le médecin de premier recours et le psychiatre

1 McKenzie K, Milton M, Smith G, Ouellette-Kuntz H. Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Curr Dev Disord Rep* 2016;3:104-15.

2 \*Frassati D, Dauvè C, Kosel M. Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. *Rev Med Suisse* 2017;13:1601-4.

3 Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *Lancet* 2014;383:896-910.

4 \*Chabane N, Manificat S. Diagnostic des troubles du spectre autistique, un enjeu pour un meilleur accompagnement des personnes. *Rev Med Suisse* 2016;12:1566-71.

5 Scheifes A, Walraven S, Stolkier JJ, et al. Adverse events and the relation with

quality of life in adults with intellectual disability and challenging behaviour using psychotropic drugs. *Res Dev Disabil* 2016;49-50:13-21.

6 de Winter CF, Jansen AAC, Evenhuis HM. Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Disabil Res* 2011;55:675-98.

7 Tassé M, Sabourin G, Garcin N, Lecavalier L. Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle / The definition of serious behavior disorder of people with intellectual disabilities. *Can J Behav Sci* 2010;42:62-9.

8 Health (UK) NCC for M. Introduction. National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2015.

9 Davis C, Barnhill J, Saeed S. Treatment Models for Treating Patients with Combined Mental Illness and Developmental Disability. *Psychiatr Q* 2008;79:205-23.

10 Erickson SR, Salgado TM, Tan X. Issues in the Medication Management Process in People Who Have Intellectual and Developmental Disabilities: A Qualitative Study of the Caregivers' Perspective. *Intellect Dev Disabil* 2016;54:412-26.

11 \*\*Ji NY, Findling RL. Pharmacotherapy for mental health problems in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2016;29:103-25.

12 Sheehan R, Hassiotis A. Reduction or discontinuation of antipsychotics for challenging behaviour in adults with intellectual disability: a systematic review.

*Lancet Psychiatry* 2017;4:238-56.

13 NICE Guidance. Overview | Antisocial behaviour and conduct disorders in children and young people: recognition and management [En ligne]. Disponible sur : [www.nice.org.uk/guidance](http://www.nice.org.uk/guidance)

14 Deb S, Kwok H, Bertelli M, et al. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 2009;8:181-6.

15 Compendium suisse des médicaments.

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap

Drs ADELINE DUGERDIL <sup>a,\*</sup>, JONATHAN DERIAZ <sup>a,\*</sup>, Pre SAMIA HURST-MAJNO <sup>b</sup> et Dre MELISSA DOMINICÉ DAO <sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1790-5

**La prise en charge médicale des adultes en situation de handicap, notamment ceux souffrant de déficience mentale, peut se révéler difficile d'un point de vue éthique. Plusieurs questions se posent fréquemment. Peut-on proposer un traitement vital mais qui risque d'impacter la qualité de vie du patient sans pouvoir obtenir son consentement? En période de Covid-19, l'utilisation de moyens de contention chimique ou physique peut-elle être considérée comme de la maltraitance alors qu'on cherche à protéger autrui? Autant de situations où la question éthique prend une place centrale. Si chaque cas est évidemment différent, nous vous proposons, à travers quatre vignettes cliniques, de mettre en lumière les principes éthiques accompagnant le médecin dans son processus décisionnel.**

## Ethical questions regarding the medical care of adults with disabilities

*Medical care of adults with disabilities, especially those with intellectual disabilities, can be ethically difficult. Several questions arise frequently. Can we administer a life-saving treatment that could impact negatively the patient's quality of life when the patient isn't able to give consent? During this Covid-19 period, can the use of chemical or physical restraints be considered as mistreatment, whereas the aim is to protect others? These are situations where the ethical question holds a central role. Although each clinical situation is unique, this article highlights, through four clinical cases, the ethical principles that should guide physicians in their decision-making process.*

## INTRODUCTION

### Aspects multidimensionnels du handicap

La loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHAND) définit le handicap comme une déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable avec une répercussion négative sur la qualité de vie (**tableau 1**). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) prend une définition plus large:<sup>1</sup> il s'agit d'une interaction dynamique entre le déficit de la personne et des facteurs personnels et environnementaux. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) prend en compte trois dimensions en lien avec le handicap: les déficiences, la limitation des activités

quotidiennes et les restrictions de participation en lien avec des barrières et des facteurs personnels ou environnementaux. On relève que la définition du handicap n'est pas binaire mais graduelle et multifactorielle. De fait, pour un même handicap, deux personnes auront des problématiques et des besoins différents.

## Cadre légal et inégalités dans la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap

Les droits des adultes en situation de handicap sont protégés par trois textes juridiques: la constitution suisse, la LHAND et la convention relative aux droits des personnes handicapées,<sup>2</sup> dont l'article 25 précise la nécessité d'une égalité dans l'accès aux soins. Malgré cela, une étude réalisée à Genève<sup>3</sup> relève plusieurs points d'inégalité dans le domaine des soins pour les adultes en situation de handicap, dont un manque de connaissances des soignants concernant leurs problèmes de santé spécifiques, des problèmes de communication entre les soignants, les proches et le personnel des foyers ainsi qu'une inaccessibilité aux structures de soins. L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)<sup>4</sup> souligne que les différents moyens nécessaires afin d'éliminer ces inégalités font appel

**TABLEAU 1** Définitions des types de handicap<sup>14</sup>

Déficiences	Définitions	Exemples
<b>Motrice</b>	Atteinte de la motricité limitant le mouvement de certaines parties du corps	Périnatale (infirmité motrice cérébrale) ou acquise (AVC)
<b>Psychique</b>	Atteinte n'affectant pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre, limitant l'activité et restreignant la participation à la vie en société	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pathologies psychiatriques: troubles dépressifs graves, états psychotiques ou névrotiques</li> <li>Accidents neurologiques: séquelles graves de traumatisme crânien</li> </ul>
<b>Mentale</b>	Insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment aux niveaux des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales. Peut être catégorisée selon la sévérité de l'atteinte	<ul style="list-style-type: none"> <li>Génétique: syndrome de Down</li> <li>Congénital: hypoxie néonatale</li> </ul>
<b>Sensorielle</b>	Atteinte touchant l'un des sens, notamment la vue ou l'ouïe	Congénitale ou acquise
<b>Polyhandicap</b>	Personnes souffrant de plusieurs types de déficiences	Malformations prénales

<sup>a</sup>Service de médecine de premier recours, HUG, 1211 Genève <sup>b</sup>Institut éthique histoire humanités, Faculté de médecine, Université de Genève, 1211 Genève 4  
adeline.dugerdil@hcuge.ch | jonathan.deriaz@hcuge.ch  
samia.hurst@unige.ch | melissa.dominice@hcuge.ch

\*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

aux instances politiques (bases légales nécessaires), aux institutions du secteur de la santé (mise en place de structures et de directives non discriminantes) et aux prestataires financiers (financement des infrastructures et des soins adaptés).

### Problématique éthique dans la prise en charge des adultes en situation de handicap

Le médecin prenant en charge un adulte en situation de handicap peut se retrouver confronté à des difficultés quant à la prise en charge optimale. Des conflits de valeurs peuvent survenir entre lui et le patient, ses proches ou d'autres soignants. Cet article aborde quelques situations emblématiques et propose des outils d'analyse éthique comme cadre de référence pour le soignant. Une approche répandue en cas de problème éthique est celle des quatre principes éthiques développée par Beauchamp et Childress,<sup>5</sup> décrits dans le **tableau 2**.

### CAS CONCRETS DISCUSÉS À LA LUMIÈRE DES QUATRE PRINCIPES ÉTHIQUES

#### Soins palliatifs

Mme C., 57 ans, est atteinte d'un syndrome de Down et vit dans une institution médico-sociale. Depuis cet hiver, elle présente des épisodes répétés de pneumonie avec un impact négatif sur sa qualité de vie. En tant que médecin répondant de l'établissement médico-social (EMS), vous la traitez depuis une semaine par antibiothérapie au vu d'une récidive de pneumonie. Ce matin, l'infirmière de l'EMS vous appelle car Mme C. désature. Au vu de l'épisode infectieux potentiellement réversible, vous transférez Mme C. aux urgences de l'hôpital. Un CT thoracique met alors en évidence une masse pulmonaire hautement suspecte de néoplasie et envahissant l'œsophage, compliquée d'une surinfection pulmonaire. Mme C. présente progressivement une agitation et une désaturation persistante sous oxygénothérapie. Au vu de la situation paraissant dépassée, l'urgentiste vous appelle afin de discuter de la mise en place de soins symptomatiques versus une chimiothérapie palliative. Vous arrivez aux urgences, expliquez à Mme C. qu'elle est très probablement atteinte d'un cancer, et lui demandez ce qu'elle comprend de la situation et quels sont ses souhaits. La patiente vous reformule très clairement ce que vous venez de lui dire et exprime le souhait de «rejoindre son papa au ciel» car elle ne veut plus souffrir. Que faites-vous dans cette situation?

Selon le code civil suisse (art. 16), la capacité de discernement est présumée si la personne «n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables». Un handicap ne préjuge pas de la capacité de discernement. Celle-ci doit être évaluée pour une situation donnée, à un moment précis, et existe ou n'existe pas pour cette situation. La capacité de discernement est une aptitude et ne doit pas être évaluée sur la base du résultat, mais sur le processus décisionnel.<sup>6</sup> Si l'adulte en situation de handicap possède sa capacité de discernement, le médecin est tenu de respecter sa volonté. A contrario, le médecin pourra faire recours au représentant thérapeutique (code civil, art. 378). Dans

TABLEAU 2 Principes éthiques <sup>15</sup>		
--	--	--

QTc: QT corrigé.

Principes	Définitions	Exemples
<b>Bienfaisance</b>	Ce principe exige de «faire le bien» et ce qui est dans l'intérêt du patient	Réaliser un geste médical douloureux, telle une ponction pleurale, ne doit être effectué que si cet acte vise l'intérêt du patient; dans ce cas, établir un diagnostic et proposer un traitement adapté
<b>Non-malfaisance</b>	Ce principe exige d'éviter de «faire du mal» ou d'aller à l'encontre de l'intérêt du patient	Un médecin ne doit pas administrer un traitement qu'il sait être plus dangereux qu'utile; par exemple introduire de la Sertraline chez un patient ayant un QTc long congénital, ceci au vu du risque élevé d'arythmies
<b>Autonomie</b>	Ce principe est basé sur le respect de la volonté du patient, avec la notion que chaque individu a le droit de faire ses propres choix	Un patient capable de discernement, ayant reçu une information éclairée et ne subissant aucune pression extérieure indue, a le droit de refuser un traitement; par exemple une transfusion quand il est témoin de Jéhovah
<b>Justice</b>	Ce principe exige une distribution équitable des ressources dans un système de soins et dans une société	Un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique d'évolution défavorable, qui serait infecté par le Covid-19, ne devrait pas bénéficier d'une intubation orotrachéale au vu du pronostic sombre de la maladie, du faible potentiel de pouvoir être extubé et de la nécessité d'une juste allocation des ressources dans la population générale. Ce principe exige de la prudence dans l'allocation des ressources, mais aussi d'éviter toute discrimination

notre vignette, la patiente est capable de faire un choix, mais sa capacité de discernement est questionnable. Si, après une évaluation approfondie, le médecin statue que la capacité de discernement est présente, il a le devoir de respecter les souhaits de la patiente. La mise en place de soins palliatifs respectera donc le principe d'autonomie. Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont respectés, en privilégiant le confort de la patiente et en lui épargnant des examens pénibles et futiles puisque la situation oncologique est dépassée. La justice distributive établit que la patiente doit avoir le même accès aux soins palliatifs qu'un autre individu, ce qui souligne la nécessité d'une équité dans l'accès aux soins. Le **tableau 3**, avec la perte des principes éthiques, est proposé pour ce cas.

Même s'il est établi que les soins palliatifs doivent être disponibles pour tous, l'étude de Tuffrey-Wijne<sup>7</sup> souligne que les adultes en situation de handicap intellectuel ont un moindre accès aux soins palliatifs. Des guidelines internationales sur la prise en charge palliative des adultes en situation de handicap intellectuel ont été éditées en 2016<sup>8</sup> et peuvent guider le soignant dans la prise en charge palliative.

#### Procréation médicalement assistée

Mme H., âgée de 32 ans, consulte pour la deuxième fois à votre cabinet. Elle est atteinte d'un syndrome de l'X fragile, avec comme conséquence médicale une déficience intellectuelle

TABLEAU 3 Pesée des principes éthiques dans une situation de soins palliatifs		
Principes	Antibiothérapie et chimiothérapie	Soins palliatifs symptomatiques
<b>Bienfaisance</b>	Bienfaisance non respectée: ne respecte pas le bien-être psychique et physique de la patiente (ce traitement ne la guérirait pas, au mieux il lui offrirait du temps, donc potentielle futilité)	Bienfaisance respectée: volonté d'assurer un confort en première intention, avec un accompagnement humain et spirituel
<b>Non-malfaisance</b>	Non-malfaisance non respectée: ne respecte pas le bien-être psychique et physique de la patiente, qui souhaite uniquement être soulagée	Non-malfaisance respectée: volonté de ne pas infliger des souffrances supplémentaires à la patiente avec des traitements futiles
<b>Autonomie</b>	Non-respect de l'autonomie: va à l'encontre de la volonté de la patiente	Respect de l'autonomie: volonté de la patiente respectée
<b>Justice</b>	Justice partiellement respectée: si le traitement oncologique est jugé futile dans ce cas précis, il pourrait être alloué à un autre patient pour qui ce traitement ne serait pas futile; même si en Suisse cette limitation reste théorique au vu de l'absence de pénurie dans le domaine des soins	Justice respectée: droit d'une équité d'accès aux soins palliatifs ou à une équipe mobile de soins palliatifs

légère, avec un quotient intellectuel (QI) à 68. Elle travaille dans un atelier adapté et vit seule dans un appartement protégé depuis 5 ans. Elle fonctionne de façon autonome en ce qui concerne ses courses, ses repas et ses transports en ville. Ses parents l'aident pour toutes les démarches administratives et la gestion de ses finances. Depuis 3 ans, elle a rencontré son ami, qui travaille également dans le même atelier qu'elle. Ce jour, le couple vient en consultation et vous demande de l'aider à avoir un enfant car monsieur souffre d'une stérilité primaire et ils souhaitent avoir recours à une procréation médicalement assistée (PMA). Que faites-vous dans cette situation?

La loi fédérale sur la PMA statue qu'elle «est réservée aux couples [...] qui, en considération de leur âge et de leur situation personnelle, paraissent être à même d'élever l'enfant jusqu'à sa majorité». Il est établi qu'un adulte en situation de handicap a accès à la PMA dans les mêmes conditions qu'un autre individu.<sup>9</sup> Une personne atteinte de paraplégie pourra donc faire recours à la PMA, pour autant qu'elle soit à même d'élever un enfant jusqu'à sa majorité. Dans le cas d'un handicap intellectuel, la capacité de discernement est la condition sine qua non dans la décision de poursuivre vers une PMA. La question de la capacité de l'adulte en situation de handicap à élever un enfant jusqu'à sa majorité mérite également des investigations approfondies. Enfin, la PMA est «subordonnée au bien de l'enfant». Ces trois points cardinaux peuvent aiguiller le médecin dans une requête de PMA. Néanmoins, de nombreux cas resteront dans une zone grise, pour lesquels un recours à un comité d'éthique semble raisonnable. Pour reprendre notre vignette, accéder à la requête de PMA du couple signe un

respect de son autonomie. Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance vont dans le même sens, en admettant que le droit de fonder une famille est un droit fondamental et leur apportera un bien-être psychique. Ce cas soulève l'implication d'une tierce personne, avec également une nécessité de bienfaisance envers l'enfant à venir. Enfin, la question financière quant à la prise en charge de la PMA chez un couple qui a probablement des moyens financiers limités doit être soulevée, ainsi que la potentielle future aide dont il aura besoin dans l'éducation de l'enfant. Ces deux derniers points ne doivent toutefois pas représenter une raison à un éventuel refus d'accès à la PMA. Le **tableau 4** résume les principes éthiques en regard des trois individus impliqués dans la décision.

### Traitements lourds

M. I. a 53 ans et est connu pour une déficience mentale modérée en raison d'une anoxie périnatale. Il vit avec sa mère et travaille dans un atelier protégé. Une coloscopie de dépistage a mis en évidence une lésion maligne au niveau du côlon sigmoïde et les examens complémentaires révèlent un cancer colique de stade I (T2N0MO). L'équipe multidisciplinaire propose une approche chirurgicale sans chimiothérapie adjuvante, à but thérapeutique, ceci au vu du bon pronostic. Vous le voyez en compagnie de sa mère (âgée de 73 ans et en bonne santé habituelle) pour leur expliquer la situation et la ligne thérapeutique proposée. Le patient semble se rendre compte «qu'une maladie pousse dans son ventre» mais il refuse la chirurgie car il en a très peur. Il ne semble pas comprendre le risque à moyen terme et pense que la maladie va partir «comme c'est venu». Que faites-vous?

TABLEAU 4 Pesée des principes éthiques dans une situation de demande de PMA		
Principes	Pour Mme H. et son compagnon	Pour l'enfant futur du couple
<b>Bienfaisance</b>	Bienfaisance respectée: respect du bien-être psychique du couple et de leur droit à fonder une famille	Bienfaisance partiellement respectée (bien de l'enfant): dépend de la capacité du couple à élever un enfant dans des conditions acceptables jusqu'à sa majorité
<b>Non-malfaisance</b>	Non-malfaisance respectée partiellement: <ul style="list-style-type: none"> <li>Éviter une souffrance psychique due au refus d'accéder à la PMA</li> <li>Malfaisance potentielle si le couple ne se rend pas compte de la teneur et des risques liés aux actes médicaux qu'il va devoir effectuer durant la PMA</li> </ul>	Non-malfaisance questionnable: dépend de la capacité du couple et de son entourage à élever un enfant dans des conditions acceptables jusqu'à sa majorité, ainsi que de la capacité sociale à les soutenir si le besoin se présente
<b>Autonomie</b>	Autonomie respectée: respect de la volonté du couple	Principe difficilement applicable
<b>Justice</b>	Justice respectée: droit du couple à accéder à une PMA comme tout autre couple	Principe difficilement applicable

L'impression première est que le patient n'a pas sa capacité de discernement. Il n'a pas la compréhension des conséquences de son refus du geste. Il serait souhaitable de vérifier à nouveau sa capacité de discernement en s'assurant d'un langage adapté. Si sa capacité de discernement se confirme comme étant absente, sa mère est sa représentante thérapeutique (code civil, art. 378).

Le **tableau 5** souligne que, dans certains cas, le bénéfice de la thérapie est si important que l'on pourrait considérer la bienfaisance engendrée comme étant plus grande que la malfaillance due aux mesures de contrainte, cela pour autant que la volonté présumée du patient soit en accord avec la prise en charge (directives anticipées et/ou assertion des proches).<sup>10</sup> Il est important de noter qu'il n'y a pas d'obligation de respecter la volonté d'un patient incapable de discernement et donc son autonomie. En cas de refus, il est nécessaire d'évaluer la pertinence de sa volonté par rapport à ce qu'il aurait voulu s'il avait sa capacité de discernement, notamment avec l'aide de ses proches, ici de sa mère. En cas de doute, le recours à un comité d'éthique est recommandé.

#### Suspicion de maltraitance

Mme O., 73 ans, vit en institution en raison d'une déficience mentale sévère secondaire à une méningite dans la petite enfance. Elle est dépendante pour la plupart des activités de la vie quotidienne hormis les transferts et se déplace seule à l'aide d'un Rollator. Elle est également connue pour un déficit en alpha-1-antitrypsine et a développé une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) de stade D selon GOLD. Sa sœur, qui est de 10 ans sa cadette, est très proche d'elle et est devenue sa curatrice après le décès de leur mère. Vous suivez la patiente depuis peu, ayant repris la suite d'un collègue parti en retraite. Il y a quelques jours, la patiente a présenté une

péjoration de sa toux sèche avec une dyspnée légère lors des transferts. Au vu de 3 cas de Covid-19 dans l'institution, la patiente bénéficie d'un frottis nasopharyngé et le résultat revient positif. La patiente est donc isolée dans sa chambre. Dans un premier temps, un tapis sonnette (déclenchant une alarme quand la personne marche dessus) est mis en place. La patiente tente de sortir régulièrement, ne comprenant pas la raison de son isolement. À de multiples reprises, elle s'agit et nécessite une contention chimique sous la forme d'un traitement neuroleptique. Cette prise en charge est-elle justifiée?

Limiter le mouvement d'une personne nécessite des conditions précises. L'article 383 du code civil le permet pour prévenir un «grave danger menaçant [...] la personne concernée ou un tiers» ou «à faire cesser une grave perturbation de la vie communautaire» et ce, seulement si d'autres mesures ont échoué. Cette limitation, dans l'idée notamment d'une non-malfaisance envers les autres résidents, entre en conflit avec les principes d'autonomie et de non-malfaisance de la patiente. Il faut donc trouver un équilibre entre ces principes, ainsi qu'une méthode proportionnelle permettant d'atteindre le but fixé avec un maximum de liberté et d'autonomie laissé à la patiente.<sup>11</sup> Il faut également prendre en compte les risques liés aux mesures, l'atteinte dans la dignité de la personne et la rupture de l'alliance thérapeutique.<sup>12</sup> Le patient doit être informé de chaque mesure décidée. Dans le cas où il n'est pas capable de discernement, comme pour Mme O., ses proches doivent être avertis.

Dans le cas de notre patiente, le tapis sonnette semble être un bon compromis entre le but recherché (éviter la propagation du virus) et le fait de laisser un maximum d'autonomie à la patiente. L'utilisation d'une contention chimique est en revanche plus problématique. En effet, si le but reste le même mais que la situation évolue (agitation), il est légitime de modifier les mesures. L'atteinte de l'autonomie, le risque encouru avec cette médication (effets secondaires, tel qu'un état confusionnel aigu par exemple), la rupture de confiance entre le personnel soignant et la patiente, sont autant de points qui entrent en conflit avec le principe de non-malfaisance.

**TABLEAU 5**

**Pesée des principes éthiques dans une situation de traitement lourd**

PMA: procréation médicalement assistée.

Principes	Chirurgie	Traitement conservateur
<b>Bienfaisance</b>	Bienfaisance respectée: traitement de la néoplasie, permettant de prolonger la vie et d'éviter des souffrances liées à une maladie évolutive	Bienfaisance non respectée
<b>Non-malfaisance</b>	Non-malfaisance respectée: ne rien faire implique le décès à moyen terme, avec des souffrances dues à l'avancement de la maladie	Non-malfaisance partiellement respectée: évite les souffrances liées à la contrainte pour réaliser la chirurgie. Dans une moindre mesure, évite des effets secondaires et des complications potentielles de la chirurgie
<b>Autonomie</b>	À évaluer avec l'aide des proches/directives anticipées	À évaluer avec l'aide des proches/directives anticipées
<b>Justice</b>	Justice respectée: traitement non disproportionné par rapport à l'équité des soins	Principe difficilement applicable

#### Suspicion de maltraitance (suite)

Après quelques jours d'amélioration, l'état de la patiente s'aggrave, avec une dyspnée importante. Elle dit à une aide qu'elle «veut s'en aller» car elle ne supporte plus d'avoir de la peine à respirer. Après une discussion avec sa sœur, la patiente est transférée à l'hôpital. La radiographie du thorax montre de multiples foyers sur l'ensemble des plages pulmonaires et la saturation commence à diminuer malgré l'oxygénothérapie. Au vu de la dégradation clinique et de soins intensifs presque complets dans le contexte du Covid-19, l'équipe médicale propose une prise en charge palliative. La patiente n'a pas sa capacité de discernement et n'a pas établi de directives anticipées. Sa sœur exige de la mettre aux soins intensifs et de l'intuber si nécessaire. Comment poursuivre dans cette situation?

La patiente souffrant d'une comorbidité sévère (BPCO de stade GOLD D), elle n'aurait pas été transférée aux soins intensifs en cas de pénurie ayant nécessité l'activation du niveau A des directives de l'ASSM. L'ASSM a émis des recommandations au vu du manque de ressources dans un contexte de pandémie, dans le but de sauver un maximum de personnes, la priorité étant mise sur le pronostic à court terme.

Les critères d'exclusion comportent notamment l'atteinte importante d'un organe. Il est donc à noter que c'est la BPCO et non le handicap qui aurait rendu la patiente non admissible aux soins intensifs (**tableau 6**).

Il n'y a pas d'obligation à accéder à l'exigence de la sœur et elle n'a pas le droit de vous y obliger.<sup>13</sup> La plupart des proches

**TABLEAU 6**

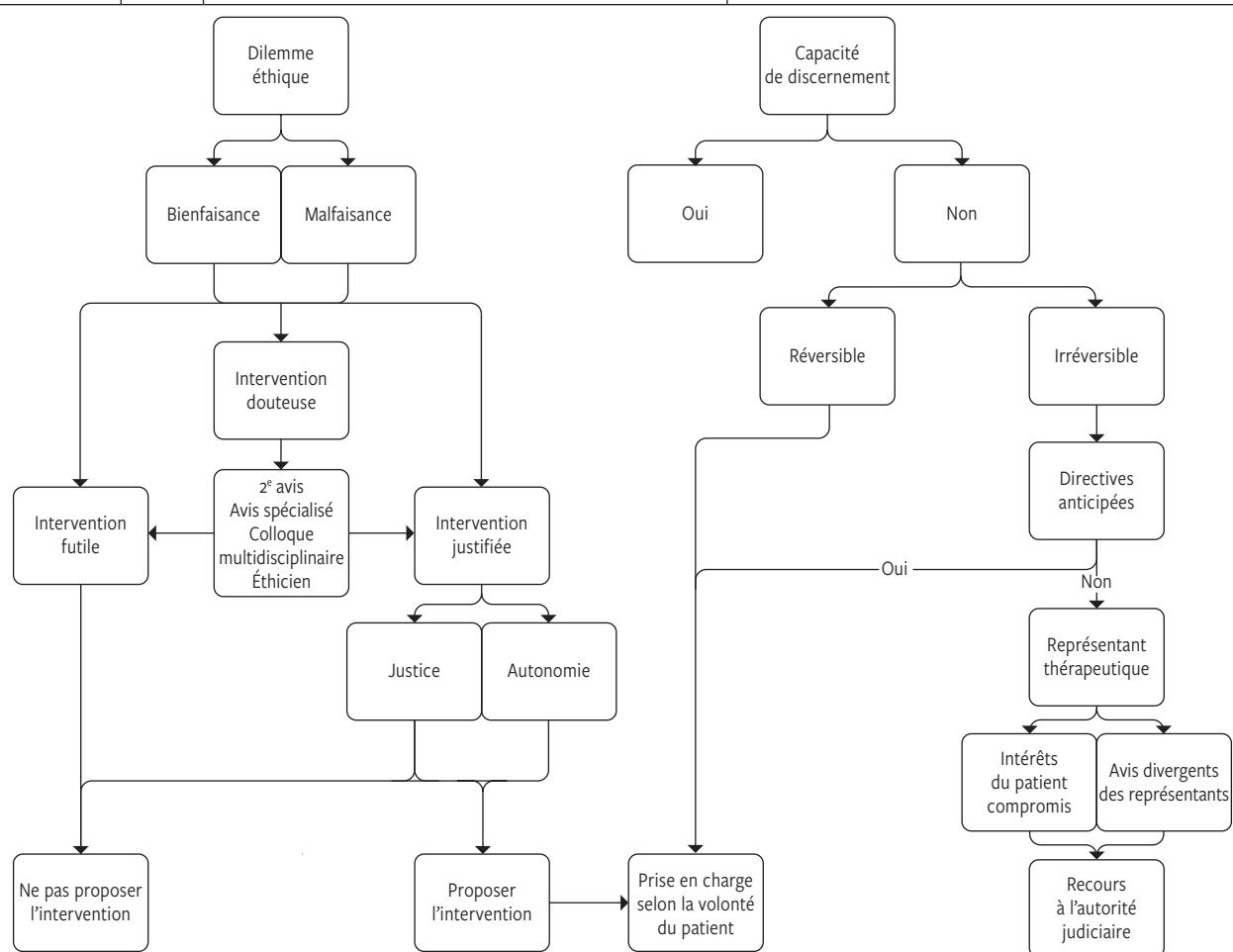
Pesée des principes éthiques dans une situation d'accès aux soins intensifs durant la pandémie de Covid-19

ASSM: Académie suisse des sciences médicales.

Principes	Soins palliatifs	Soins intensifs
<b>Bienfaisance</b>	Bienfaisance respectée: confort de la patiente visé	Bienfaisance partiellement respectée: survie potentielle de la patiente
<b>Non-malfaisance</b>	Non-malfaisance respectée: évite un traitement contre la volonté de la patiente et les souffrances liées à l'intubation	Non-malfaisance non respectée
<b>Autonomie</b>	Autonomie respectée: la patiente a émis le souhait de s'en aller	Autonomie non respectée: va à l'encontre de la volonté de la patiente
<b>Justice</b>	Justice respectée: la patiente a le droit aux moyens nécessaires pour lui éviter des souffrances	Justice partiellement respectée: droit d'accéder aux soins intensifs comme tout un chacun (équité) mais au vu de la limitation des ressources, le bénéfice de la patiente est en opposition avec celui de la population générale. En raison de sa BPCO, le pronostic est moins bon et le risque d'extubation difficile plus important. La balance penche en faveur de la population générale selon les recommandations de l'ASSM

**FIG 1**

Algorithme décisionnel en cas de dilemme éthique



font de leur mieux pour mettre le patient au centre de la décision mais leur intérêt personnel peut prendre inconsciemment ou non un certain poids dans leur décision. Une communication adéquate, en prenant en compte les connaissances et les représentations des proches, peut souvent permettre d'aplanir les difficultés. Dans le cas où le représentant thérapeutique met clairement son intérêt personnel avant celui du patient, ou si les représentants ne sont pas d'accord sur la prise en charge, l'autorité judiciaire peut désigner un autre représentant (code civil, art. 381).

Faisant suite aux différentes vignettes, nous proposons un algorithme décisionnel prenant en compte les principes éthiques et la capacité de discernement (**figure 1**).

## CONCLUSION

Chaque adulte en situation de handicap est unique et nécessite une approche médicale spécifique et personnalisée. En raison des potentielles difficultés de communication, il est important de développer des outils nécessaires pour communiquer adéquatement, afin de pouvoir décider de la prise en charge thérapeutique, en accord avec le patient et son entourage. Les décisions médicales concernant les adultes en situation de handicap sont souvent difficiles à prendre, faisant peser plusieurs principes éthiques dans la balance et nécessitant

une juste évaluation de la capacité de discernement ainsi qu'une approche évitant soigneusement tout traitement discriminatoire. Les quatre principes éthiques évoqués fournissent un cadre conceptuel pouvant accompagner la réflexion et permettant de s'éloigner de potentiels préjugés. En cas de difficulté persistante, nous recommandons de faire appel à un comité d'éthique.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

## IMPLICATIONS PRATIQUES

- Un handicap ne préjuge pas de la capacité de discernement. Un patient avec un handicap mental peut, selon la situation et son handicap, avoir sa capacité de discernement. Dans le cas contraire, le médecin peut s'appuyer sur son représentant thérapeutique et/ou ses proches
- Toute prise en charge médicale commence par une balance minutieuse entre les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, avant de prendre en compte les principes de justice et d'autonomie
- Pour les situations éthiquement difficiles et en cas de doute, il est raisonnable de demander un deuxième avis à un collègue, à un spécialiste ou à un comité d'éthique

1 Résumé. Rapport mondial sur le handicap. Disponible sur : [apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70671/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11.02\\_fre.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70671/WHO_NMH_VIP_11.02_fre.pdf?sequence=1)

2 RS 0.109 Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées. Disponible sur : [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html)

3 Lalive d'Epina Raemy S, Paignon A. Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital. *Int J Equity Health* [En ligne]. 2019;18(1):46. Disponible sur : [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC642385/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC642385/)

4 \*\*ASSM. Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap [En ligne]. 2017. Disponible sur : [www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html](http://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html)

5 \*Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 8e éd. Oxford: Oxford University Press; 2019.

6 Hurst S. Capacité de discernement. *Rev Med Suisse* [En ligne]. 2012;8:200. Disponible sur : [www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-325/Capacite-de-discrimerment](http://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-325/Capacite-de-discrimerment)

7 Tuffrey-Wijne I, Whelton R, Curfs L, Hollins S. Palliative care provision for people with intellectual disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals. *Palliat Med* 2008;22:281-90.

8 Tuffrey-Wijne I, McLaughlin D, Curfs L, et al. Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. *Palliat Med* 2016;30:446-55.

9 Confédération suisse. Premier rapport

du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées [En ligne]. 2016. Disponible sur : [www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/limites-liberte-mouvement.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/limites-liberte-mouvement.pdf)

10 Bollondi C, de Chambrier L, Crombeke G, et al. Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin au patient [En ligne]. 2017. Disponible sur : [www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd\\_et\\_autonomie.pdf](http://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf)

11 Hurst S. Mesures limitant la liberté de mouvement : quelques clés éthiques. *Rev Med Suisse* [En ligne]. 2019;15:274-75. Disponible sur : [www.revmed.ch/RMS/2019/RMS-N-636/Mesures-limitant-la-liberte-de-mouvement-quelques-cles-ethiques](http://www.revmed.ch/RMS/2019/RMS-N-636/Mesures-limitant-la-liberte-de-mouvement-quelques-cles-ethiques)

12 \*Butel J, DiPollina L, Dokic M, et al.

Mesures physiques limitant la liberté de mouvement [En ligne]. 2014. Disponible sur : [www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/limites-liberte-mouvement.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/limites-liberte-mouvement.pdf)

13 \*Ray S, Hurst S, Perrier A. Que faire en cas de désaccord entre le médecin et le patient : quelques balises juridiques et éthiques. *Rev Med Suisse* 2008;4:2538-41.

14 ICD-10 Version:2010. Disponible sur : [icd.who.int/browse10/2010/en/](http://icd.who.int/browse10/2010/en/)

15 *Principles of Biomedical Ethics*. Erlanger Medical Ethics Orientation Manual [En ligne]. 2000. Disponible sur : [www.utcomchatt.org/docs/biomedethics.pdf](http://www.utcomchatt.org/docs/biomedethics.pdf)

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement

Drs MARIEME BA<sup>a,\*</sup>, ANNA DANILUK<sup>a,\*</sup>, JULIEN SALAMUN<sup>a</sup>, Pre DAGMAR M. HALLER<sup>b</sup> et Dre ANNE-CHANTAL HÉRITIER BARRAS<sup>c</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1796-800

**Les troubles du comportement chez les adultes en situation de handicap mental sont très fréquents et représentent un défi diagnostique. En effet, ils cachent souvent un problème somatique, par ailleurs plus fréquent dans cette population comparée à la population générale. Ces causes somatiques peuvent provoquer ou aggraver des troubles du comportement. Les personnes en situation de handicap ont souvent des difficultés à exprimer leur douleur, qui peut se manifester par un changement d'humeur. Il est donc important de pouvoir en priorité identifier la douleur et la traiter. Il s'agit aussi pour le médecin de premier recours de rechercher les affections somatiques les plus fréquentes chez les adultes en situation de handicap mental, en s'aidant de l'acronyme DODUGO (Dentaire, ORL, Digestif, Urogénital, Orthopédiique).**

## Top 5 somatic problems of people suffering from mental disabilities with behavioral disorders

*Behavioural disorders in adults with mental disabilities are very common and represent a diagnostic challenge. In fact, they often hide a somatic problem, which is more frequent in this population compared to the general population. These somatic symptoms may cause or enhance psychiatric symptoms. People with mental disabilities often have difficulties expressing their pain, which often manifests itself as mood changes. Consequently, it is important to be able to identify the pain as a priority and to treat it. The general practitioner should therefore check for the most common somatic complaints in people with mental disabilities, with the help of the acronym DODUGO (Dental, Otic, Digestive, UroGenital, Orthopaedic).*

## INTRODUCTION

Les personnes en situation de handicap mental ont davantage de problèmes somatiques que les adultes de la population générale. Environ 40,3% d'entre elles présentent plusieurs problèmes somatiques chroniques en parallèle.<sup>1</sup> La prévalence de troubles du comportement parmi les personnes en situation de handicap mental se situe entre 10 et 15%. Les troubles les plus

fréquents sont les agressions (7%), les comportements destructeurs (4 à 5%) et les autoagressivités (4%). Des conditions somatiques non diagnostiquées et pouvant causer des douleurs ou un inconfort sont retrouvées chez 28% de ces patients.<sup>2</sup>

### VIGNETTE CLINIQUE

Un patient de 22 ans, connu pour un trouble du spectre de l'autisme (TSA), non communiquant verbalement, et vivant en institution socio-éducative depuis deux semaines, est amené aux urgences en raison d'une importante agitation psychomotrice avec hétéroagressivité en augmentation depuis 5 jours. Il est connu pour des troubles du comportement de type hétéroagressivité et a présenté au cours de la dernière année plusieurs épisodes similaires mais qui n'ont duré que 24 heures. Il reçoit aux urgences une injection d'halopéridol intramusculaire.

Quelles questions faut-il se poser face à cette situation? Quelle sera la prise en charge?

## ENJEUX: POURQUOI RECONNAÎTRE LE TOP 5 DES PROBLÈMES SOMATIQUES DANS CETTE POPULATION?

Pour améliorer la prise en charge de ce groupe de patients, il est nécessaire de développer des recommandations de bonne pratique, car les présentations cliniques atypiques et les problèmes de communication rendent les diagnostics somatiques difficiles. D'autre part, certains soignants, accompagnants ou proches aidants ont tendance à justifier les troubles du comportement par le handicap mental et non par la possibilité de l'existence d'un problème somatique. Nous présentons ici une revue des 5 problèmes somatiques (figure 1) les plus fréquemment rencontrés chez les personnes en situation de handicap mental, ainsi que des recommandations de bonne pratique afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de ces patients (tableau 1). L'acronyme DODUGO, pour «Dentaire, ORL, Digestif, Uro-Génital, Orthopédiique», est utile pour se souvenir aisément des domaines prioritaires à explorer.

## PROBLÈMES DENTAIRES

Les personnes en situation de handicap mental présentent généralement une mauvaise hygiène buccodentaire qui est

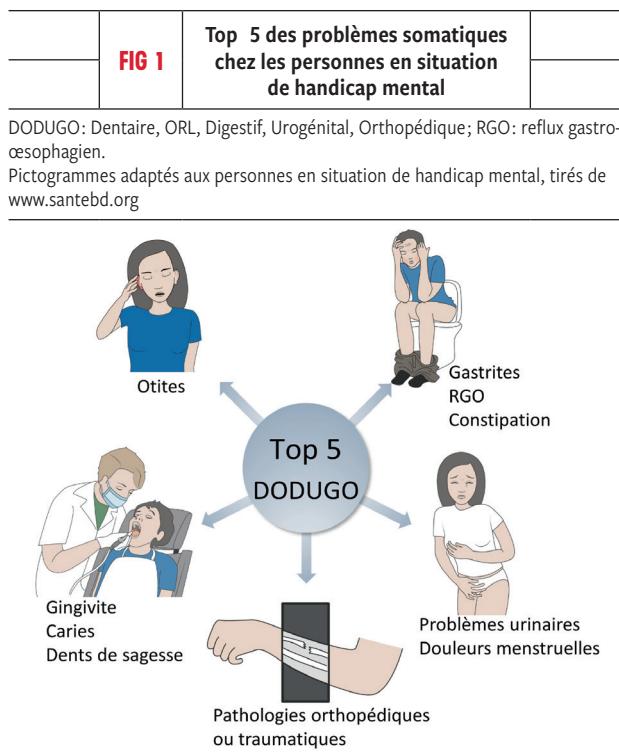
<sup>a</sup>Service de médecine de premier recours, HUG, 1211 Genève 14, <sup>b</sup>Service de médecine de premier recours, UIGP, HUG, Faculté de médecine, Université de Genève, 1211 Genève 4, <sup>c</sup>Programme handicap, Direction médicale et qualité, HUG, 1211 Genève 14

marieme.ba@hcuge.ch | anna.daniluk@hcuge.ch

julien.salamun@hcuge.ch | dagmar.haller-hester@unige.ch | anne-chantal.heritierbarras@hcuge.ch

\*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

corrélée au degré de handicap, particulièrement chez celles présentant une déficience intellectuelle sévère. Elles n'ont souvent pas la capacité de comprendre l'intérêt du brossage



(Tirée de [www.santebd.org](http://www.santebd.org)).

des dents régulier, et, de fait, la responsabilité de leur hygiène buccale incombe aux soignants.<sup>3</sup> La déficience intellectuelle peut être considérée comme un facteur contribuant au développement de la carie dentaire chez les patients atteints de paralysie cérébrale. Certains n'ouvrent pas simplement la bouche; par conséquent il est difficile d'assurer une hygiène de base correcte. La gingivite est une conséquence répandue de mauvaise hygiène buccale et une des principales causes de trouble du comportement.<sup>4</sup> D'où l'importance d'encourager le développement de programmes éducatifs pour les patients, leurs proches et les professionnels socio-éducatifs concernant la prophylaxie de la cavité buccale. Par ailleurs, une hygiène buccodentaire inadéquate pourrait être associée à un faible revenu familial et à un bas niveau de scolarité, facteurs qui pourraient entraîner un accès limité aux services de santé dentaire. Un contrôle hygiéniste et dentaire annuel est préconisé. Dans certains cas, il est nécessaire d'effectuer le traitement dentaire sous anesthésie générale.

## PATHOLOGIES DE LA SPHÈRE ORL

En raison d'une prévalence élevée d'otites chez les personnes en situation de handicap mental, il est indispensable de les rechercher activement en cas de comportements auto-destructeurs nouveaux (se frapper, se gratter la tête).<sup>5</sup> Bien que cette problématique soit largement décrite dans la population pédiatrique avec handicap mental, il existe peu de littérature concernant l'adulte. Cependant les otites sont fréquemment rencontrées en pratique clinique chez les généralistes.

**TABLEAU 1** Prise en charge des personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement

RGO: reflux gastro-œsophagien; TSA: troubles du spectre de l'autisme; Ag fécal: antigène fécal; *H. pylori*: *Helicobacter pylori*.

### TOP 5 DES PROBLÈMES SOMATIQUES À EXPLORER

Dentaire	ORL	Digestif	Urogénital	Ortho/Trauma
<ul style="list-style-type: none"> <li>Caries</li> <li>Gingivite</li> <li>Dent de sagesse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Otites</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gastrite</li> <li>RGO</li> <li>Constipation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rétention urinaire</li> <li>Infection urinaire</li> <li>Douleurs menstruelles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fractures traumatiques</li> <li>Déformation de la colonne (scoliose)</li> </ul>

### FACTEURS DE RISQUE

<ul style="list-style-type: none"> <li>Sévérité de la déficience intellectuelle</li> <li>Bas niveau socio-économique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Antécédents d'otites</li> <li>TSA</li> <li>Syndrome de Down</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sédentarité</li> <li>Paralysie cérébrale</li> <li>Traitement neuroleptique</li> <li>Vie en institution</li> <li>Sévérité de la déficience intellectuelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Paralysie cérébrale</li> <li>Traitement neuroleptique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Paralysie cérébrale</li> <li>Chutes à répétition</li> </ul>
---	---	--	---	--

### ATTITUDES EN SITUATION AIGUË

#### Antalgie avant l'examen clinique

<ul style="list-style-type: none"> <li>Examen de la cavité buccale sous sédation si nécessaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Examen otoscopique</li> <li>Mesure de la température</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Traitement d'épreuve d'un RGO par IPP d'emblée si pas de signes d'alarme</li> <li>Endoscopie si présence de signes d'alarme</li> <li>Recherche de troubles du transit</li> <li>Sérologie ou Ag fécal pour rechercher <i>H. pylori</i> selon les facteurs de risque</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Récolte d'urine par sondage si nécessaire</li> <li>Analyse d'urine (bandelette urinaire)</li> <li>Mesure de la température</li> <li>AINS au début des cycles menstruels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hétéroanamnèse</li> <li>Traitement d'emblée d'une éventuelle douleur</li> <li>Examen clinique ostéoarticulaire</li> <li>Imagerie</li> </ul>
---	--	--	---	--

### SUIVI RÉGULIER

<ul style="list-style-type: none"> <li>Contrôle hygiéniste dentaire annuel (sous anesthésie générale si nécessaire)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Audiogramme annuel</li> <li>Évacuation des bouchons de cérumen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fréquence des selles</li> <li>Évaluer la nécessité du traitement laxatif au long cours</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Calendrier mictionnel/menstruel</li> <li>Suivi urologique si vessie neurogène</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Physiothérapie</li> <li>Évaluation de la douleur</li> </ul>
--	--	--	---	--

Certains syndromes prédisposent au développement des otites (syndrome de Down avec dysmorphie crâniofaciale et production excessive de cérumen entraînant la formation de bouchons,<sup>4</sup> syndrome de l'X fragile avec dysfonction immunitaire à risque d'infection). Il n'est pas rare de retrouver des corps étrangers dans les canaux auditifs externes des personnes avec TSA, qui semblent les utiliser comme stimuli sensoriels, avec risque de perforation tympanique.

Une otoscopie effectuée après l'administration d'une antalgie et associée à une prise de la température permet de poser le diagnostic. Les observations montrent qu'un traitement antibiotique topique pour les otites externes et par voie générale pour les otites moyennes réduit significativement les symptômes autodestructeurs.<sup>5</sup>

En outre, les otites récurrentes, y compris les otites séreuses, peuvent avoir un effet irréversible sur l'oreille moyenne et la cochlée conduisant à des déficits auditifs a posteriori. Une surdité de transmission peut par conséquent augmenter le trouble de langage et la désafféreration sociale, raison pour laquelle un audiogramme annuel à l'âge adulte est préconisé.<sup>6</sup>

## TROUBLES DIGESTIFS

Les troubles gastro-intestinaux, notamment le reflux gastro-œsophagien (RGO), peuvent causer des troubles du comportement si ceux-ci sont négligés. La prévalence des RGO chez les personnes en situation de handicap mental institutionnalisées est de 50%, dont les 70% induisent une œsophagite de reflux objectivée à l'endoscopie. En cas de polyhandicap, la tétraplégie, la scoliose, la sédentarité, la constipation, les traitements sédatifs et la sévérité du handicap mental sont des facteurs prédisposant au RGO.<sup>7</sup>

La présence de signes cliniques comme des vomissements persistants, une hématémèse, une érosion dentaire ainsi que des pneumonies récurrentes augmente la probabilité d'un RGO. Ces signes peuvent être absents et les patients présentent uniquement des troubles du comportement avec des ruminations, une agitation, une autoagressivité, de la peur, des épisodes de cris, un refus de s'alimenter, voire une léthargie.<sup>7</sup>

L'endoscopie devrait être pratiquée seulement en présence de signaux d'alarme comme une dysphagie, une hématémèse, une perte pondérale ou une anémie, avant la mise en place d'un traitement par inhibiteur de la pompe à protons (IPP).<sup>7</sup>

Chez les patients présentant uniquement des troubles du comportement sans signaux d'alarme et chez qui un RGO est suspecté, un traitement d'épreuve par IPP sur plusieurs semaines (généralement 4) est indiqué. Plusieurs études ont démontré une amélioration, voire une disparition, de ces troubles après traitement.<sup>8</sup>

À noter que le taux de gastrite à *Helicobacter pylori* chez les personnes en situation de handicap mental est significativement plus élevé que dans la population générale, surtout chez celles vivant en institution. Il est recommandé d'effectuer une recherche d'antigène fécal ou une sérologie, et de les

traiter afin de prévenir les complications comme l'ulcère peptique ou le cancer gastrique.<sup>9</sup>

Le polyhandicap, le manque d'apports hydriques, la séentarité et la prise de neuroleptiques sont des facteurs de risque de constipation chez les personnes en situation de handicap mental. Ce problème se manifeste souvent par une agitation et une autoagressivité témoignant de l'inconfort et de l'anxiété causés par ce trouble digestif. Plusieurs mesures permettent de prévenir ou diminuer la survenue de la constipation, dont une augmentation des prises hydriques, l'activité physique, une adaptation du régime alimentaire et des routines ou habitudes sanitaires. Un traitement laxatif occasionnel ou régulier est indiqué lorsque ces mesures sont inefficaces. Mais la durée de traitement devrait être limitée le plus possible en raison du risque de survenue d'intestin atonique avec les laxatifs stimulants.<sup>10</sup>

## TROUBLES UROGÉNITAUX

En cas de trouble du comportement avec incontinence urinaire nouvelle, une infection urinaire devrait être recherchée. Après un examen clinique et une mesure de température, il faut effectuer des analyses urinaires avec une bandelette et en fonction des résultats une culture d'urines. Une antibiothérapie empirique est indiquée comme dans la population générale.<sup>2</sup> Notons une prévalence élevée d'incontinence urinaire chez les personnes en situation de handicap mental avec paralysie cérébrale. Entre 30 et 60% des patients atteints de paralysie cérébrale présentent des troubles urinaires sous forme d'énucléose, incontinence ou vessie neurogène.<sup>11</sup> Un bilan urodynamique permet d'identifier le problème prédominant de la vessie neurogène: stockage ou vidange, et d'adapter le traitement.<sup>12</sup> Si le patient est communicant et capable de collaborer, une thérapie comportementale est efficace: il a été montré que 90% des patients avec une vessie spastique hyperréflexe ont réussi à acquérir une continence urinaire complète ou noté une amélioration significative.<sup>11</sup> Un traitement médicamenteux visant à la diminution de l'activité détrusorienne est également proposé dans le cas de trouble de stockage. En cas d'échec, une approche chirurgicale est envisageable. Par ailleurs, le traitement par auto- ou hétérosondage est de plus en plus pratiqué, en privilégiant un sondage aller-retour afin de diminuer le risque d'escarre urétrale, d'insuffisance rénale et d'infections urinaires. Les facteurs de risque de rétention urinaire chez les personnes en situation de handicap mental sont un âge avancé, un traitement laxatif, une maladie chronique (sauf épilepsie), un degré sévère de handicap mental et une immobilisation.<sup>13</sup> Il ne faut pas oublier les rétentions urinaires iatrogènes sous neuroleptiques, notamment chez les personnes avec TSA. La rispéridone par exemple diminue l'activité détrusorienne et augmente la résistance sphinctérienne.

Des douleurs menstruelles peuvent être la cause d'agitation, notamment au début des règles. Dans cette situation, un calendrier menstruel, la prise d'AINS, ainsi que la contraception pharmacologique sont recommandés. En cas d'échec, une prise en charge chirurgicale peut être envisagée.<sup>4,14</sup> Les indications à l'examen gynécologique et au dépistage du cancer du col devraient être discutées individuellement avec

**FIG 2** Illustration de pathologie orthopédique

Patiante de 92 ans, avec déficience intellectuelle sur syndrome de l'X fragile et troubles de la marche multifactoriels, hospitalisée en raison d'une suspicion de dermohypodermite du membre inférieur gauche; pas de notion de traumatisme. Le bilan radiologique a révélé une fracture proximale du tibia gauche.



(Avec l'accord du représentant de la patiente).

la patiente et ses proches en fonction de son activité sexuelle et le risque familial de cancer.<sup>6</sup>

## PATHOLOGIES ORTHOPÉDIQUES OU TRAUMATIQUES

La prévalence de chutes parmi les personnes en situation de handicap mental vivant en communauté est plus élevée que dans la population générale, allant de 29 à 57%. Parmi celles vivant en institution, la prévalence est encore plus élevée, à environ 70%, et la majorité des chutes provoque des traumatismes. En effet les fractures surviennent 1,7 à 3,5 fois plus souvent chez les personnes en situation de handicap mental que chez les adultes de la population générale après ajustement selon l'âge. Les facteurs de risque de chute dans cette population sont le sexe masculin, l'arthrose, l'épilepsie, la polymédication (plus de 4 médicaments), l'utilisation de moyens auxiliaires de marche, l'incontinence urinaire, l'existence de troubles visuels et des antécédents de chute.<sup>15</sup> Par conséquent il est important d'exclure une cause traumatique chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement et plus spécifiquement chez celles présentant les facteurs de risque susmentionnés. Le polyhandicap ou certains syndromes avec atteintes orthopédiques (syndrome de Costello ou de Rett par exemple) qui sont associés à des déformations de la colonne (scoliose principalement), de la hanche (dysplasie de hanche congénitale ou acquise), une hypotonie ou des déformations des mains, peuvent être sources de douleurs qui se manifestent par une agitation. Une héteroanamnèse auprès de la famille ou des soignants accompagnants est utile pour rechercher une histoire de chutes, de

changement récent de la posture ou de la marche, d'autres mécanismes traumatiques, ou alors des antécédents de crises douloureuses sur troubles orthopédiques préexistants. Il faut rechercher activement à l'examen clinique la présence de points douloureux, d'hématomes ou de déformations articulaires. En cas de doute à propos d'une éventuelle fracture, une imagerie devrait être effectuée. La **figure 2** illustre un cas de fracture chez une personne en situation de handicap mental présentant des troubles de la marche multifactoriels.

### VIGNETTE CLINIQUE (SUITE)

L'héteroanamnèse auprès du soignant accompagnant ne révèle pas d'histoires de traumatismes ni de troubles gastroduodenaux avec un transit normal. L'examen de la cavité buccale, le status ostéoarticulaire (avec recherche de points douloureux, déformations articulaires, hématomes), cardiopulmonaire et digestif sont sans particularités. La bandelette urinaire permet d'exclure une infection urinaire. Un état fébrile à 38,8 °C est objectivé après mesure de la température. L'examen otoscopique met en évidence une otite moyenne aiguë. Un traitement antibiotique par cefuroxime et antalgique de palier 1 est administré avec résolution des troubles du comportement.

## CONCLUSION

En cas de trouble du comportement nouveau chez une personne en situation de handicap mental, il faut toujours rechercher et exclure une cause somatique (tour des TOP 5), avant de débuter un éventuel traitement psychotrope.

Une personne en situation de handicap mental présentant des troubles du comportement devrait bénéficier d'un examen clinique complet (*head-to-toe*). Il faut considérer une antalgie d'emblée. Il est également important d'effectuer un suivi régulier, selon les recommandations de bonne pratique.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

### IMPLICATIONS PRATIQUES

- Face à un trouble du comportement nouveau ou aggravé chez la personne en situation de handicap mental, il faut penser à un problème somatique douloureux comme première cause
- Le tour des 5 domaines décrits dans cet article selon l'acronyme DODUGO (Dentaire, ORL, Digestif, Urogénital, Orthopédique) permet d'explorer les principaux problèmes somatiques douloureux
- Il est recommandé de traiter d'emblée un trouble du comportement aigu par un antalgique, dans l'hypothèse d'une douleur sous-jacente
- Face à un patient en situation de handicap avec déficience intellectuelle, il est important de garder dans un premier temps une démarche clinique comme pour tout autre patient et d'adapter dans un deuxième temps les investigations et propositions thérapeutiques à la situation de handicap

- 1 \*Ervin DA, Hennen B, Merrick J, et al. Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Front Public Health* 2014;2:83.
- 2 Emerson E, Kiernan E, Alborz A, et al. The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Res Dev Disabil* 2001;22:77-93.
- 3 Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Spec Care Dentist* 2010;30:110-7.
- 4 \*Prater CD, Zylstra RG. Medical Care of Adults with Mental Retardation. *Am Fam Physician* 2006;73:2175-83.
- 5 Luiselli JK, Cochran ML, Huber SA. Effects of Otitis Media on a Child with Autism Receiving Behavioral Intervention

- for Self-Injury. *Child Fam Behav Ther* 2005;27:51-6.
- 6 \*\*Wilkinson JE, Culpepper L, Cerreto M. Screening Tests for Adults with Intellectual Disabilities. *J Am Board Fam Med* 2007;20:399-407.
- 7 Böhmer CJM, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, et al. Gastroesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals: how often, how serious, how manageable? *Am J Gastroenterol* 2000;95:1868-72.
- 8 Böhmer CJM, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, Nadorp JHSM, Meuwissen SGM. Gastro-oesophageal reflux disease in institutionalised intellectually disabled individuals. *Neth J Med* 1997;51:134-9.
- 9 Wallace RA, Schluter PJ, Duff M, et al. A Review of the Risk Factors for, Consequences, Diagnosis, and Management of Helicobacter pylori in Adults with Intellectual Disabilities. *IASSIDD* 2005;1:147-63.
- 10 Matson JL, LoVullo SV. Encopresis, soiling and constipation in children and adults with developmental disability. *Elsevier* 2009;30:799-807.
- 11 Murphy KP, Boutin SA, Ide KR. Cerebral palsy, neurogenic bladder, and outcomes of lifetime care. *Dev Med Child Neurol* 2012;54:945-50.
- 12 Schwartz J, Iselin C. Prise en charge de la vessie neurogène. *Rev Med Suisse* 2009;5:2453-6.
- 13 de Waal KH, Tinselboer BM, Evenhuis HM, et al. Unnoticed post-void residual urine volume in people with

moderate to severe intellectual disabilities: prevalence and risk factors: Risk factors were higher age, the use of laxatives, a chronic disease other than epilepsy, very serious intellectual disability and immobility. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:772-9.

14 Burke LM, Kalpakjian CZ, Yolanda MS, et al. Gynecologic Issues of Adolescents with Down Syndrome, Autism, and Cerebral Palsy. *Elsevier* 2010;23:11-5.

15 Hsieh K, Rimmer J, Heller T. Prevalence of Falls and Risk Factors in Adults with Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012;117:442-54.

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Comment aborder la médecine préventive chez les personnes en situation de handicap ?

Drs CÉCILE LEVALLOIS<sup>a,\*</sup>, CAMILLE MOSER<sup>b,\*</sup>, GÉRARD PFISTER<sup>c</sup> et BARBARA BROERS<sup>b</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1801-6

**Le bilan de santé est l'occasion pour le médecin interniste généraliste d'effectuer des mesures préventives et de dépistage. Comme tout autre patient, la personne en situation de handicap doit y avoir accès sans discrimination. Les recommandations de prévention pour les personnes atteintes de handicap suivent celles de la population générale avec quelques spécificités, notamment la prévention du surhandicap sensoriel, l'attention aux problèmes de santé sous-estimés dans cette population, ainsi que les problèmes spécifiques en lien avec l'étiologie du handicap. Dans cet article, plusieurs obstacles à la mise en pratique des mesures préventives comme les barrières participative et émotionnelle du soigné, du soignant et environnementales seront abordés. Finalement, des conseils pratiques pour la prise en charge de cette patientèle seront proposés.**

## Preventive care in adults with disabilities

*The health check-up is an opportunity for the general practitioner to carry out preventive measures and screening. Like any other patient, adults with intellectual and developmental disabilities must have access to it without discrimination. The preventive recommendations for people with disabilities follow those of the general population with some specificities, in particular the prevention of sensory disability, attention to the underestimated health problems in this population and those associated with the handicap. Here several types of barriers to the implementation of preventive measures such as patient's participatory and emotional barriers, the caregiver's barriers and the environmental barriers will be discussed. Finally, practical advice for the management of these patients will be presented.*

## INTRODUCTION

L'implication du médecin pour soigner une personne en situation de handicap est déterminante pour la qualité des soins en médecine préventive et curative. Les protocoles usuels, la communication, l'examen clinique, la gestion de l'incertitude, les stratégies d'investigation, l'éthique et la balance bénéfice-risque peuvent être perturbés par le handicap.

<sup>a</sup> Service de médecine interne et de réadaptation, HUG, 1211 Genève 14,

<sup>b</sup> Service de médecine de premier recours, HUG, 1211 Genève 14, <sup>c</sup> Ancien médecin consultant à la Fondation Clair Bois en faveur des personnes polyhandicapées

cecile.levallois@hcuge.ch | camille.moser@hcuge.ch | g-pfister@bluewin.ch  
barbara.broers@hcuge.ch

\*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

Dans cet article, nous nous intéresserons à la médecine préventive chez la personne en situation de handicap, puis aux nombreux obstacles en lien avec le handicap: physiques, psychiques, techniques, éthiques et liés à la méconnaissance.

## VIGNETTE CLINIQUE

Mlle X., 22 ans, consulte son médecin traitant pour un contrôle de santé de routine, accompagnée de son éducatrice. Elle est atteinte d'une trisomie 21 avec une déficience intellectuelle modérée et une malformation cardiaque (communication interauriculaire). Elle se plaint de douleurs abdominales récurrentes dans un contexte de constipation. Son éducatrice voudrait mieux gérer le transit et avoir un «protocole douleur» adapté.

La patiente a pris 9 kg en une année. Elle se plaint souvent de fatigue. Elle a aussi des symptômes manifestes de reflux: remontées acides avec trouble du comportement autoagressif (elle se tape la poitrine et se mord le poing). Elle a souvent une mauvaise haleine: Mlle X. se brosse les dents seule pour favoriser l'autonomie malgré ses troubles de la motricité fine. Il n'y a pas de suivi dentaire régulier.

Au niveau social, Mlle X. vit actuellement en foyer et a un petit ami depuis une année au sein de son foyer. Elle a pour projet professionnel de travailler en atelier protégé dans la restauration. L'équipe éducatrice évalue actuellement son comportement par rapport aux envies compulsives de grignotage.

Comment aborder la médecine préventive dans cette situation?

## MÉDECINE PRÉVENTIVE

La médecine préventive est définie par l'ensemble des interventions réalisées dans le but d'éviter la survenue d'une condition délétère pour la santé (prévention primaire), pour détecter une maladie asymptomatique à un stade précoce (prévention secondaire) ou prévenir la détérioration ou les complications d'une maladie déjà connue (prévention tertiaire).

Elle comprend 4 types d'intervention: 1) l'immunisation permettant de prévenir jusqu'à 15 maladies infectieuses; 2) le dépistage permettant l'identification de maladies asymptomatiques et de facteurs de risque (pathologies cardiométaboliques, cancers, dépression, démence, situations d'abus et de

<b>TABLEAU 1</b>		<b>Critères de dépistage appliqués aux personnes en situation de handicap<sup>4</sup></b>
------------------	--	---

MST: maladie sexuellement transmissible.

<b>Critères de dépistage</b>	<b>Potentielles différences chez les personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle</b>
Maladie grave avec des conséquences importantes	Idem
Maladie progressive avec un traitement précoce plus efficace qu'un traitement tardif	Dépendant de l'atteinte du déficit cognitif, le traitement de la maladie peut être logistiquement difficile ou inefficace si identifié
Maladie avec une phase préclinique asymptomatique détectée facilement par un test de dépistage	Les personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle peuvent avoir une phase préclinique plus longue en raison de leur fonctionnement cognitif les empêchant d'identifier des symptômes ou de les rapporter
Maladie avec une phase préclinique de longue durée et prévalente dans la population dépistée pour limiter les faux positifs ou négatifs	Les personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle peuvent avoir une prévalence différente de certaines maladies (MST; obésité) comparées au reste de la population générale

violence); 3) le conseil comportemental ayant pour but de modifier des habitudes de vie (entretien motivationnel pour arrêter le tabac, l'alcool, promotion de pratiques sexuelles sûres et de l'activité physique) et 4) la chimioprévention, qui est l'utilisation de médicaments pour prévenir une maladie (exemple: antibioprophylaxie et endocardite chez un porteur de valve).<sup>1</sup>

Le bilan de santé ou «check-up» est l'opportunité pour le médecin de discuter de ces interventions préventives. Le programme *Evidence-Based Preventive Medicine* (EviPrev) a établi en 2015 les recommandations suisses pour le bilan de santé au cabinet médical. Elles sont fondées sur le travail du groupe d'experts américains de médecine préventive (US Preventive Services Task Force (USPSTF)) et adaptées au contexte suisse.<sup>2,3</sup>

## MÉDECINE PRÉVENTIVE ET HANDICAP

Pour que le dépistage d'une maladie soit approprié, elle doit: 1) être grave et avoir des conséquences importantes, 2) être progressive avec un traitement précoce plus efficace qu'un traitement tardif, 3) avoir une phase préclinique asymptomatique pouvant facilement être détectée par un test de dépistage et 4) avoir une phase préclinique avec une relativement longue durée et être prévalente dans la population dépistée. Comme mis en évidence dans le **tableau 1**, pour les personnes en situation de handicap, ces critères ne sont pas toujours rencontrés.<sup>4</sup> De plus, la prévalence de certaines maladies est peu connue, rendant l'établissement de guidelines spécifiques difficile. Les recommandations de prévention suivent celles de la population générale avec certaines spécificités.<sup>5</sup> Une attention particulière doit être apportée aux symptômes sous-estimés et prévalents dans cette population, à la prévention du surhandicap physique, psychique et social, ainsi qu'aux problèmes de santé en lien avec l'étiologie du handicap. Les recommandations ainsi que les spécificités sont étayées dans le **tableau 2**.

### Symptômes et problèmes de santé prévalents et sous-estimés

De manière générale, il convient de se rappeler que divers symptômes habituellement verbalisés par le patient sont difficiles à exprimer pour une personne en situation de handicap. Par exemple la douleur peut être exprimée par un «comportement défi», inhabituel. Elle n'est parfois pas identifiée, sous-estimée, voire banalisée.

Les troubles digestifs comme la constipation et le reflux gastro-œsophagien sont très fréquents et gênants chez la personne en situation de handicap. Les parodontopathies sont extrêmement prévalentes en l'absence de programme systématique de dépistage (plus de 80%),<sup>6</sup> parfois douloureuses et à terme entraînent une perte prémature des dents. Le brossage des dents efficace quotidien, le contrôle préventif régulier chez le dentiste doivent être instaurés et les soins d'urgence (carie douloureuse, traumatisme dentaire...) effectués dans un délai raisonnable.

**TABLEAU 2** Médecine préventive et handicap

AUDIT: Alcohol Use Disorders Identification Test; CAGE: Cut-Annoyed-Guilty-Eye; CT: Computed Tomography; DOTIP: Déecter, Offrir, Traiter, Informer, Protéger; EPDS: Edinburgh Postnatal Depression Scale; EPHQ: Electronic Personal History Questionnaire; VIH: virus de l'immunodéficience humaine; HPV: Human Papillomavirus; IMC: indice de masse corporelle; Pap-test: Papanicolaou Test; SUM-ID: Substance Use and Misuse in Intellectual Disability; TA: tension artérielle; UPA: unité-paquets-années.

<b>Procédure</b>	<b>Population générale</b>	<b>Spécificité pour adulte en situation de handicap</b>
Visite annuelle	À tout âge: anamnèse + examen clinique	À chaque consultation: dépister la constipation, la douleur, le reflux gastro-œsophagien, les autres affections courantes sous-estimées
<b>Dépistage du cancer</b>		
Cancer du sein	Dépistage biannuel chez la femme de 50 à 74 ans	Peser le pour et le contre: • Modalité de réaliser des examens • Enjeux du dépistage: traitement curatif ou palliatif ? Suivi? Cancer colorectal: ne pas banaliser la constipation Cancer du col: risque à pondérer et intervalle de dépistage à individualiser en fonction de l'anamnèse sexuelle
Cancer du col de l'utérus	Frottis du col avec Pap-test et test HPV 1x/3 ans de 21 à 70 ans	
Cancer colorectal	De 50 à 70 ans (coloscopie/10 ans ou sang occulte/2 ans ou sigmoïdoscopie/5 ans)	
Cancer de la prostate	À discuter	
Cancer du poumon	CT low dose 1x/an pour fumeur ou ex-fumeur (> 30 UPA, arrêt < 15 ans, âge 55-80 ans)	

TABLEAU 2

## Médecine préventive et handicap (suite)

AUDIT: Alcohol Use Disorders Identification Test; CAGE: Cut-Annoyed-Guilty-Eye; CT: Computed Tomography; DOTIP; EPDS: Edinburgh Postnatal Depression Scale; EPHQ: Electronic Personal History Questionnaire; HIV: Human Immunodeficiency Virus; HPV: Human Papillomavirus; IMC: indice de masse corporelle; Pap-test: Papanicolaou Test; SUM-ID: Substance Use and Misuse in Intellectual Disability; TA: tension artérielle; UPA: unité-paquets-années.

## Autres recommandations de dépistage

IMC	Dépistage de l'obésité et de la malnutrition, gain ou perte de poids	Pesée systématique en consultation si possible ou anamnestique récent Risque augmenté en cas de sédentarité, de troubles endocriniens, de la satiété et de la déglutition Obésité plus fréquente dans certains syndromes (trisomie 21, Prader-Willi)
Hypertension artérielle	Mesure ambulatoire, à répéter si TA > 140/90 mm Hg	Si la personne est sédentaire, les facteurs de risque cardiovasculaire sont majorés et les affections plus précoces
Dyslipidémie	Homme: dès 35 ans, 1x/5 ans ou plus fréquemment Femme avec facteurs de risque cardiovasculaire: dès 45 ans, 1x/5 ans ou plus fréquemment	
Diabète type II si IMC > 25 kg/m <sup>2</sup>	1x/3 ans de 40 à 70 ans	
Ostéoporose	1x/2 ans chez la femme de plus de 65 ans ou risque fracturaire	Risque augmenté en cas de sédentarité, traitement (exemple: anticonvulsif), carence en vitamine D, certaines affections (exemple: trisomie 21) Dès 40 ans si vit en institution, dès 45 ans si vit dans la communauté
Maladies cardiovasculaires	Anévrisme de l'aorte abdominale 1 fois unique chez l'homme fumeur ou ancien fumeur, de 65 à 75 ans	Idem
Affections dentaires	Pas de dépistage recommandé chez l'adulte	S'assurer du brossage efficace Dépistage annuel
Exposition solaire	Dosage de la vitamine D si exposition solaire insuffisante	Carence en vitamine D plus fréquente et ostéoporose plus précoce

## Dépistage des maladies infectieuses

Gonocoque	Pour toute femme sexuellement active à risque	Risque à pondérer en fonction de l'anamnèse sexuelle
Hépatite B, syphilis, VIH	Pour tout homme ou femme à risque	
Chlamydia	Pour toute femme à risque	

## Contrôle de la vue et de l'audition

Évaluation de la vue	Pas de dépistage recommandé chez l'adulte	Rythme de suivi à adapter, y compris chez le sujet aveugle, test de Snellen au cabinet 1x/an
Dépistage du glaucome et cataracte	Pas de dépistage recommandé chez l'adulte	Dès 40 ans, biannuel
Évaluation de l'audition	Dépistage non recommandé chez l'adulte	Dès la naissance, rythme de suivi à adapter Bouchons de cérumen plus fréquents 1x/6 mois, test de chuchotement tous les ans Audiogramme 1x/5 ans dès 45 ans

## Santé mentale

Dépression	Questionnaire (exemple: EPHQ, EPDS): intervalle non défini	«Comportement défi»: trouble du sommeil, de l'appétit, changement de poids, de comportement
Démence	Non recommandé	Dans la trisomie 21: dépistage dès 40 ans
Addictions	Alcool avec questionnaire (exemple: AUDIT, CAGE): intervalle non défini, dépistage à tout âge Substances illicites: non recommandé	Idem, avec outil adapté (SUM-ID)
Maltraitance/violences/négligence	Dépistage des violences domestiques (exemple: protocole DOTIP)	À dépister à chaque consultation

## Vaccination

Calendrier vaccinal	Mise à jour	Idem
---------------------	-------------	------

## Affections spécifiques

Affections associées		Dépister les affections possibles associées à la maladie responsable du handicap ou dépister de manière systématique pertinente (malformation cardiaque, malformation rénale, apnées du sommeil, hypertrophie amygdalienne, troubles endocriniens, troubles de la déglutition, vieillissement précoce...)
----------------------	--	---

L'inactivité physique et l'obésité sont fréquentes chez les personnes en situation de handicap. Elles sont associées au diabète, aux dyslipidémies et à l'hypertension artérielle. Le dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire, le suivi du poids et le conseil de mesures hygiéno-diététiques appropriées sont recommandés comme dans la population générale.<sup>7</sup>

L'ostéoporose semble être plus prévalente chez les personnes en situation de handicap en lien avec la sédentarité, la médication (antiépileptiques), la trisomie 21 et l'hypovitaminose D. Un dépistage est préconisé au plus jeune âge.

Les questions en lien avec la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ne doivent pas être négligées: désir de grossesse, contraception, prévention des infections sexuellement transmissibles. Pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, les recommandations sont controversées. Il semblerait que les personnes en situation de handicap soient moins actives sexuellement que les femmes du même âge dans la population générale, et donc moins susceptibles d'être infectées par le papillomavirus humain. Il existe probablement des différences entre les personnes vivant en institution ou dans la communauté. La décision du dépistage et de l'intervalle des tests de Papanicolaou doit être individualisée en se basant sur l'anamnèse sexuelle.<sup>4</sup>

L'aspect social (lieu de vie, proches aidants, occupation), le dépistage régulier des abus ou de maltraitance,<sup>8</sup> de la consommation de substances (alcool, tabac, cannabis) et la polymédication sont recommandés, éventuellement avec des questionnaires adaptés.<sup>9</sup>

### Prévention du surhandicap sensoriel

La vue et l'ouïe sont les premières voies d'entrée de la compréhension du monde qui nous entoure pour permettre les apprentissages et l'interaction. L'accompagnant peut rapporter des changements de comportement comme l'absence de réponse habituelle à l'appel du nom ou le décrochage dans l'acquisition de la lecture. Ceci permet de déceler les «urgences» sensorielles et d'adapter la prise en charge, en plus des contrôles réguliers requis.

Les guidelines canadiens de 2018 pour les soins primaires des personnes en situation de handicap proposent de dépister les impactions de cérumen tous les 6 mois, de faire le test de chuchotement et de Snellen tous les ans au cabinet, de référer à l'ophtalmologue tous les 2 ans dès 40 ans pour le dépistage du glaucome et de la cataracte et à l'oto-rhino-laryngologue (ORL) pour un audiogramme tous les 5 ans dès 45 ans.<sup>10</sup>

### Problèmes de santé en lien avec l'étiologie du handicap

Certaines pathologies spécifiquement associées avec l'étiologie du handicap sont à dépister, comme les cardiopathies, les apnées du sommeil, l'hypertrophie amygdalienne ou les leucémies dans la trisomie 21.

Pour chaque patient, la connaissance du syndrome associé au handicap, s'il est identifié, permet de cibler le dépistage et d'améliorer la prise en charge. Le dépistage systématique est important dans les syndromes non étiquetés (par exemple les

troubles endocriniens, du comportement alimentaire, l'échocardiographie, etc.).

En réponse à la vignette clinique, des conseils pratiques s'appuyant sur les recommandations de prévention et adaptés à la situation clinique sont proposés dans le **tableau 3**.

### Obstacles à la mise en pratique des mesures préventives

Il existe plusieurs obstacles à la réalisation d'une médecine équitable dans le domaine du handicap. On peut identifier des facteurs limitants intrinsèques au patient, tels que des problèmes physiques, psychiques et cognitifs. Il existe aussi des facteurs extrinsèques comme le temps à disposition pour la consultation, les compétences professionnelles du médecin, la qualité du réseau handicap, l'environnement et la réalité de la discrimination de la personne en situation de handicap. Identifier ces obstacles peut permettre de les dépasser.

#### Barrière participative du soigné

Parfois la personne en situation de handicap ne parle pas. L'écoute des accompagnants et l'observation sont essentielles: les changements de comportement, les mimiques, les vocalises, les gestes.

#### Barrière émotionnelle du soigné

La personne en situation de handicap peut avoir de l'appréhension à la consultation médicale, de l'incompréhension ou ressentir de l'agression. Le médecin peut anticiper ces difficultés en proposant des consultations avec les proches aidants ou soignants habituels puis planifier suffisamment de temps pour la consultation. Des supports pédagogiques peuvent aider à la communication.<sup>11</sup>

#### Barrières des soignants

La formation des médecins pour la prise en charge de cette population est souvent insuffisante. Le manque de connaissances peut rendre le médecin réticent à la prise en charge de ces patients qui présentent des problématiques de santé complexes, par peur de se sentir dépassé ou non compétent. De plus, la plupart des médecins n'ont qu'un faible nombre de personnes en situation de handicap dans leur patientèle, ce qui limite le développement d'une expertise dans le domaine.<sup>12</sup>

L'attitude et le comportement des soignants constituent une barrière fonctionnelle à la bonne prise en charge des patients. Un exemple illustrant cette barrière est le fait que, comparativement aux femmes non atteintes de handicap, les femmes en situation de handicap sont moins susceptibles de bénéficier de mesures préventives en santé sexuelle. Les raisons exactes sont peu claires mais l'attitude péjorative que la société porte sur la sexualité des femmes avec des handicaps entre très certainement en compte.<sup>12</sup>

Une communication directe avec les personnes en situation de handicap est cruciale. Celles-ci peuvent se sentir peu écoutées et discriminées, comme les exemples ci-après tirés de deux articles: «Parfois le personnel de soutien ne fait que jacasser et ne m'écoute ou ne m'aide pas»<sup>13</sup> et «J'aimerais qu'ils reconnaissent que je suis là... lorsque mon mari

**TABLEAU 3****Réponse à la vignette clinique**

VIH: virus de l'immunodéficience humaine; HPV: Human Papillomavirus; HTA: hypertension artérielle; IMC: indice de masse corporelle; ORL: oto-rhino-laryngologique; Pap-test: Papanicolaou Test; US: ultrasonographie.

Procédure	Vignette clinique
Visite annuelle	Anamnèse + examen clinique Dépistage de la constipation, la douleur et ses étiologies, le reflux gastro-œsophagien, les autres affections courantes sous-estimées et non mentionnées spontanément par le patient et son accompagnant Prévoir un protocole «douleur» incluant un outil d'évaluation adapté de la douleur et un traitement
<b>Dépistage du cancer</b>	
Cancer du col de l'utérus	Selon l'anamnèse sexuelle, l'adresser en consultation de gynécologie pour un frottis du col utérin avec Pap-test et test HPV Proposer le vaccin contre le papillomavirus
<b>Autres recommandations de dépistage</b>	
IMC	Peser et mesurer la patiente (petite taille dans la trisomie 21) Dépister les facteurs de risque d'obésité: régime alimentaire déséquilibré et sédentarité Proposer une prise en charge adaptée: suivi diététique, encourager l'activité physique, conseils comportementaux
Hypertension artérielle	HTA moins fréquente chez les personnes atteintes de trisomie 21 mais plus fréquente en contexte d'obésité. Prendre les constantes
Dyslipidémie	À dépister si IMC > 25 kg/m <sup>2</sup>
Diabète de type II	À dépister si IMC > 25 kg/m <sup>2</sup>
Ostéoporose	Doser la vitamine D si exposition solaire insuffisante Pas de surrisque d'ostéoporose chez cette patiente qui marche
Affections dentaires	Vérifier l'absence de pathologie dentaire aiguë urgente Proposer la supervision du brossage des dents par un éducateur 2 x/jour Adresser la patiente à un dentiste
<b>Dépistage des maladies infectieuses</b>	
Gonocoque, hépatite B, syphilis, VIH, chlamydia	Selon l'anamnèse sexuelle, proposer le dépistage des infections sexuellement transmissibles, discuter désir/risque de grossesse et contraception éventuelle
<b>Contrôle de la vue et de l'audition</b>	
Évaluation de la vue et de l'audition	Dépister la baisse de la vue et de l'audition par l'anamnèse de la patiente et de l'accompagnant Autoscopie systématique (bouchons de cérumen et otite séreuse chronique fréquente) Adresser la patiente pour un contrôle ophtalmologique et ORL
<b>Santé mentale</b>	
Dépression	Anamnèse comportementale: «Comportement défi» (trouble du sommeil, de l'appétit, changement de poids, de comportement) Anamnèse sociale: rechercher les facteurs déclenchant ou aggravant une dépression
Consommation de substances	Discuter usage et connaissance des substances (tabagisme actif ou passif, alcool, cannabis...)
Maltraitance/violences/négligence	Évoquer le sujet pour ouvrir la discussion si besoin Rechercher les signes indirects de maltraitance/violences/négligence (hématome, défaut d'hygiène...)
<b>Vaccination</b>	
Calendrier vaccinal	Mise à jour des vaccins Proposer le vaccin contre le papillomavirus
<b>Affections spécifiques de la trisomie 21</b>	
Malformations cardiaques	Prévention tertiaire: avis cardiaque notamment pour dépister l'hypertension artérielle pulmonaire et l'évolution de la cardiopathie
Syndrome d'apnées du sommeil Hypertrophie amygdalienne	Polysomnographie Consultation ORL
Laxité atlanto-axoïdienne Scoliose	Dépistage radiologique avant la consultation dentaire Avis orthopédique selon clinique
Malformations de l'appareil rénovésical	US de l'appareil rénovésical 1 fois dans la vie
Cataracte congénitale	Dépistage ophtalmologique
Maladies autoimmunes: intolérance au gluten ou maladie cœliaque, hypothyroïdie, diabète	Dépistage biologique à adapter selon la clinique
Leucémies	Selon clinique Bilan biologique annuel
Démence	Dépistage dès 40 ans

m'accompagne... ils parlent au-dessus de moi comme si... j'étais invisible».<sup>14</sup>

Considérer la personne en situation de handicap et ses proches aidants comme des partenaires de soins, demander quelles sont ses attentes, clarifier sa compréhension, s'adresser directement à elle, et expliquer de manière adaptée la situation sont donc des éléments clés d'une bonne communication.

#### Barrières environnementales

Les barrières structurelles compromettent l'accès physique des personnes en situation de handicap (transport, accès aux chaises roulantes, portes lourdes, accès aux WC, table d'examen inadaptée): plus la personne en situation de handicap rencontre des barrières environnementales, moins elle participe à la médecine préventive. Par exemple, les mammographies de dépistage sont moins souvent effectuées par les personnes en situation de handicap.<sup>15</sup> Il est donc nécessaire de connaître les structures sanitaires et d'identifier les professionnels de santé dont les pratiques sont adaptées aux personnes en situation de handicap moteur, psychique, mental ou sensoriel. La connaissance du réseau permet d'éviter les prises en charge inadaptées avec hospitalisations et vécus traumatisants qui peuvent déboucher sur une régression de l'autonomie de la personne en situation de handicap.

## CONCLUSION

La médecine préventive chez une personne en situation de handicap requiert une attention particulière pour garantir l'équité des soins.

Il existe peu de données épidémiologiques sur cette population, rendant difficile l'élaboration de recommandations institutionnelles et nationales de dépistage adaptées au handicap. On s'appuie alors sur les données internationales.

La loi fédérale LHand de 2004 vise à éliminer les inégalités frappant les personnes handicapées. Son application est une évidence par exemple pour assurer l'accès aux transports publics. Dans le domaine médical, le développement de groupes d'experts pourrait permettre de mutualiser les connaissances pour élaborer des recommandations adaptées à nos populations, diffuser ces informations, donner des outils aux médecins non experts et proposer de former les professionnels de santé.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

#### IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les recommandations de prévention pour les personnes en situation de handicap suivent celles de la population générale
- Les spécificités inhérentes à ce groupe de population comprennent:
  - la prévention du surhandicap sensoriel: surdité et troubles visuels
  - l'identification de problèmes de santé sous-estimés et prévaillants dans cette population: la douleur, les troubles digestifs, les parodontoses, l'obésité, l'ostéoporose, la vie affective et sexuelle, l'aspect social, les consommations de substances, les abus et la polymédication
  - la prise en compte des problèmes spécifiques en lien avec l'étiologie du handicap
- D'un point de vue pratique, il faut identifier les facteurs limitants intrinsèques au patient et extrinsèques entravant la prise en charge, adapter sa communication avec le patient en écoutant ses demandes et celles des accompagnants et travailler en équipe multidisciplinaire avec tout le réseau impliqué dans les soins de la personne atteinte de handicap

1 Fletcher SW, Fletcher RH, Elmore JG, et al. Evidence-based approach to prevention. UpToDate 2020.

2 Cornuz J, Auer R, Neuner-Jehle S, et al. Recommandations suisses pour le bilan de santé au cabinet médical. Rev Med Suisse 2015;11:1936-42.

3 www.uspreventionsservicestaskforce.org

4 \*\*Wilkinson JE, Culpepper L, Cerreto M. Screening Tests for Adults with Intellectual Disabilities. J Am Board Fam Med 2007;20:399-407.

5 \*\*Preventive Health Recommendations for adults with intellectual disability. Guidelines for community practitioners [En ligne]. Révisée en 2019. Disponible

sur: shriver.umassmed.edu/sites/default/files/MA%20DDS%20health%20screening%20brochure\_2019\_final.pdf

6 \*Mbassi A, Hubert D, Bekono A. Bucco-dental hygiene, clinical forms of carious lesions and periodontal diseases in disabled children in two specialized centres of Yaoundé. Health Sciences and Diseases 2018;19(Suppl. 1):24-31.

7 Spanos D, Melville CA, Hankey CR. Weight management interventions in adults with intellectual disabilities and obesity: a systematic review of the evidence. Nutr J 2013;12:132.

8 Wacker J, Macy R, Barger E, Parish S. Sexual assault prevention for women with intellectual disabilities: a critical review of

the evidence. Intellect Dev Disabil 2009;47:249-62.

9 Didden R, Van Der Nagel J, Delforterie M, et al. Substance use disorders in people with intellectual disability. Curr Opin Psychiatry 2020; 33:124-9.

10 \*\*Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities 2018 Canadian consensus guidelines. Canadian Family Physician | Le Médecin de famille canadien 2018;64:254-79.

11 santebd/projet-santebd/santbd

12 Parish SL, Moss K, Richman EL. Perspectives on health care of adults with developmental disabilities. Intellect Dev Disabil 2008;46:411-26.

13 Perry J, Felce D, Kerr M, et al. Contact with primary care: the experience of people with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2014;27:200-11.

14 \*\*Melo N, Archer J, Pusch BD. Access to breast cancer screening services for women with disabilities. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2005;34:453-64.

15 Caban M, Kuo YF, Raji M, et al. Predictors of mammography use in older women with disability: the patients' perspectives. Med Oncol 2011;28(Suppl. 1):S8-14.

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Réseau handicap pour adultes à Genève

Dre FEDERICA CARLA IBBA<sup>a,\*</sup>, Dre LUCIE PILET<sup>a,\*</sup>, Dr CAMILLE GENECAND<sup>a</sup>, Dr PHILIPPE SCHALLER<sup>b</sup>, ISABELLE ROYANNEZ<sup>c</sup> et Dr GUY HALLER<sup>d</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1807-10

**Le nombre de personnes en situation de handicap en Suisse est estimé à 1712000, et 1 à 3% d'entre elles présentent un handicap sévère avec retard mental. Ce dernier complexifie significativement les prises en charge en raison des difficultés de communication, d'interprétation des plaintes et des symptômes. De plus, le retard mental requiert un soutien psychosocial non négligeable. Cet article propose une réponse possible à cette problématique grâce à la création d'un réseau de soins intra- et extrahospitalier à Genève, qui inclut consultations, formations spécialisées, coordinations interinstitutionnelles et collaboration en réseau.**

## Network for disabled adults in Geneva

*It is estimated that about 1712000 people are suffering from disability in Switzerland, and that 1 to 3% of them present a severe form of disability associated with intellectual deficiency. Management of such patients is complex and faces various challenges. Communication and collaboration with the patients and among all stakeholders are key. In this review, we highlight the value of creating a network supporting people with disabilities. We also present the network available for in- and outpatients in Geneva, which offers consultations and training courses for healthcare workers, and encourages coordination between institutions and network collaboration.*

## INTRODUCTION

Le dernier *Rapport mondial sur le handicap*,<sup>1</sup> publié conjointement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la Banque mondiale, rapporte que plus d'un milliard de personnes dans le monde souffriraient d'un handicap, tout type confondu. Cela représente environ 15% de la population mondiale. Les statistiques suisses sont similaires: on estime que 13% de la population de 15 ans et plus et vivant à domicile souffrent d'au moins une limitation fonctionnelle en matière de vue, d'ouïe, de locomotion, ou de parole.<sup>2</sup> Le handicap mental toucherait 1 à 3% de la population suisse, soit environ 15000 personnes à Genève.

Lors de soins, qu'ils soient ambulatoires ou hospitaliers, l'accompagnement de la personne en situation de handicap appelle inévitablement à une collaboration incluant le patient, son entourage, les soignants et les éducateurs. Une vigilance est requise pour répondre à leur sensibilité aux changements. En effet, on estime que 25% des décès des personnes polyhandicapées surviennent dans les trois mois qui suivent un

changement de vie.<sup>3</sup> La coordination des interventions entre les différents professionnels s'avère donc essentielle. Dans la pratique courante, on observe que certains médecins en ville sont familiarisés avec les personnes en situation de handicap et se portent volontaires à leur prise en charge. Ils ont formé au fil du temps leur propre réseau.

## PROBLÉMATIQUES

En Angleterre, Glover et coll.<sup>4</sup> ont montré que les taux d'hospitalisation et de passages aux urgences étaient significativement plus élevés chez les personnes présentant un handicap mental, la durée moyenne de séjour hospitalier plus longue et les taux de mortalité et morbidité plus élevés. Ces données pointent du doigt de possibles insuffisances dans le système de prise en charge ambulatoire. Certaines barrières, présentes également en Suisse, pourraient être à l'origine de ces problématiques.

La première est le manque de formation médicale systématisée (universitaire et postgraduée) traitant du handicap.<sup>5</sup> Dès lors, on comprend les difficultés que certains médecins rencontrent, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, lorsqu'ils abordent les besoins spécifiques au handicap tout en assurant les soins courants. On peut citer comme exemple les difficultés d'interprétation d'un symptôme, d'un consentement ou d'une communication émanant d'une personne avec retard mental. Les outils diagnostiques adaptés aux différents types de handicap font également défaut.<sup>5</sup> Ces différents manques peuvent conduire à des diagnostics manquants ou erronés, voire à des traitements inadapts.

Une seconde barrière est la difficulté que représente la coordination de prises en charge spécialisées et multidisciplinaires. Les personnes en situation de handicap, plus souvent que les autres, présentent des troubles à la fois mentaux et somatiques. En milieu hospitalier, la coordination de la prise en charge simultanée de ces deux problématiques présente un défi et requiert de choisir l'unité la plus adéquate pour y répondre. En ambulatoire, la prise en charge s'avère difficile lorsque la personne en situation de handicap nécessite, par exemple, une consultation pluridisciplinaire. D'où l'importance de la collaboration et de la communication entre les soignants qui suivent habituellement ces patients.

Il existe également un manque de visibilité des ressources disponibles, tant en milieu ambulatoire qu'hospitalier. En effet, les réseaux de soins spécifiques à la prise en charge des personnes en situation de handicap existent souvent mais restent mal connus des intervenants non spécialisés dans le domaine.

Enfin, la gestion du réseau ainsi que les tâches administratives allant de pair avec la prise en charge d'une personne en

<sup>a</sup> Service de médecine de premier recours, Département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences, HUG, 1211 Genève 14, <sup>b</sup> Cité générations, Route de Chancy 98, 1213 Onex, <sup>c</sup> Direction médicale et qualité, HUG, 1211 Genève 14, <sup>d</sup> Service d'anesthésiologie, Département de médecine aiguë, Direction générale projets stratégiques, HUG, 1211 Genève 14  
federica.ibba@hcuge.ch | lucie.pilet@hcuge.ch

\*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

situation de handicap prennent un temps qui n'est souvent pas pris en charge par la loi sur l'assurance maladie (LAMal).<sup>5</sup>

## RÉSEAU À GENÈVE

Afin de lever ces obstacles limitant la qualité des soins portés aux personnes en situation de handicap, différents projets ont vu le jour à Genève; ils ciblent l'accessibilité, l'amélioration de la communication, la coordination des soins, et la formation des professionnels de santé.<sup>6,7</sup> La **figure 1** propose une vue d'ensemble des différents intervenants pouvant faire partie du réseau entourant une personne en situation de handicap. La situation clinique présentée ensuite illustre les bénéfices qu'un tel réseau peut apporter.

### VIGNETTE CLINIQUE

M. S., 20 ans, est connu pour un retard mental modéré et vit en institution spécialisée en semaine. Il présente depuis un an des céphalées intermittentes, et malgré un bilan complet et un suivi ambulatoire (médecin généraliste, neurologue), le patient consulte régulièrement aux urgences. En raison de ces visites médicales répétées, une réunion de réseau est organisée. Sont présents: le patient, ses parents, sa curatrice de portée générale, l'équipe du programme handicap des HUG, ses médecins et les éducateurs de son institution. Cette réunion met en lumière les raisons pouvant expliquer l'attitude du patient: situation familiale tendue et recherche d'attention, déménagement récent d'un ami et confusion des rapports soignant-patient avec des relations amicales. À l'issue de cette réunion, un protocole est mis en place, décrivant l'attitude à suivre et la personne à contacter lorsque le patient se présente dans un centre d'urgence. Aussi, le lien est rétabli entre le patient et son ami. Par la suite, son recours aux urgences diminue fortement, de même que la fréquence des céphalées.

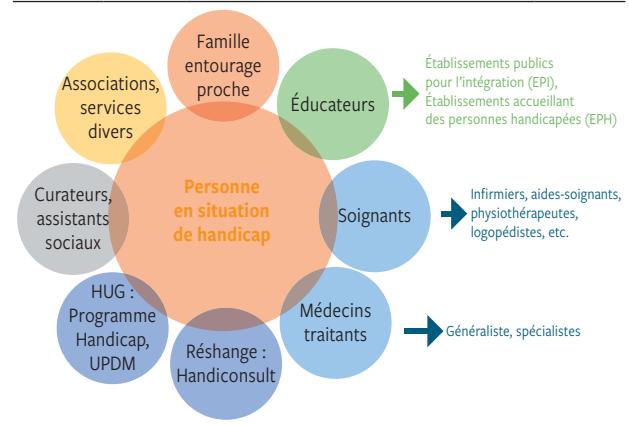
Cette vignette clinique inspirée d'une situation réelle illustre bien l'importance de la communication, de la coordination, et de la mise en réseau des différents intervenants qui entourent une personne en situation de handicap. Des structures spécialisées telles que le programme handicap des HUG, l'association Réshange ou encore l'Unité de psychiatrie du développement mental, en collaboration avec la personne en situation de handicap et ses intervenants directs, peuvent se révéler d'une aide précieuse et concourir à optimiser une prise en charge de qualité pour cette population.

### Programme handicap des HUG

Le programme handicap des HUG, issu du plan stratégique 20/20 des HUG (projet excellence clinique et qualité), a pour vocation d'améliorer la qualité des soins apportés aux personnes en situation de handicap, adultes hospitalisés ou de passage aux urgences aux HUG. Il s'articule sur 3 axes principaux: 1) l'identification des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, 2) la facilitation de la communication entre les différents intervenants intra- ou extrahospitaliers, et 3) l'amélioration de la continuité des soins entre

**FIG 1** Aperçu global du réseau d'une personne en situation de handicap

UPDM: Unité de psychiatrie du développement mental.



l'hôpital et le lieu de vie. Son fonctionnement s'appuie sur la coordination entre les référents médico-soignants de la personne en situation de handicap et le binôme médico-infirmier du programme. Des documents facilitant la prise en charge hospitalière de la personne en situation de handicap sont édités, et les informations pertinentes sont répertoriées sur un site internet et l'Intranet des HUG. Le programme organise aussi la journée mondiale du handicap (3 décembre) et propose des formations pour les étudiants en médecine et les professionnels internes ou externes aux HUG dont fait partie notamment le personnel des établissements accueillant des personnes handicapées (EPH). La **figure 2** résume les étapes de la prise en charge d'une personne en situation de handicap aux HUG dans le cadre du programme handicap.<sup>6</sup>

**FIG 2** Résumé des étapes lors d'une admission

Ces admissions sont assurées par le binôme médico-infirmier du programme handicap des HUG.

AG: anesthésie générale; FAH: fiche d'admission handicap; ↗: en collaboration avec les intervenants extrahospitaliers (référents, famille...).

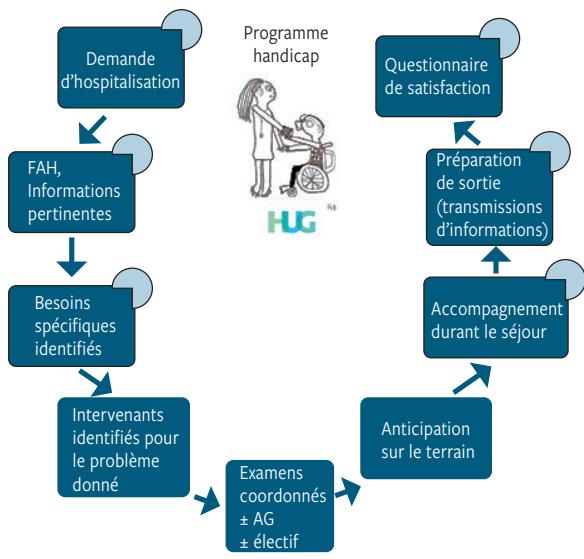


TABLEAU 1

## Missions de Handiconsult

- Offrir des consultations (sur place et à domicile) pour évaluer et analyser une situation de santé, pour aider dans les investigations
- Conseiller les familles, proches aidants et professionnels
- Coordonner le parcours de santé et la transmission d'informations entre les professionnels, établissements spécialisés, proches et patients
- Participer au réseau intra- et extrahospitalier, ce qui encourage la médecine de proximité

## Réshange

Réshange (Réseau Santé HANDicap Genève)<sup>7</sup> est une association à but non lucratif dirigée essentiellement par des médecins et des infirmières extrahospitaliers, dont la volonté est de favoriser l'accès à des soins de qualité aux personnes avec un handicap mental. Pour ce faire, l'association a mis en place Handiconsult, une consultation ambulatoire médico-infirmière spécialisée, qui a lieu sur rendez-vous à la clinique et maison de santé d'Onex ou à domicile. Les objectifs de Handiconsult sont détaillés dans le **tableau 1**. Réshange a aussi comme but de favoriser l'autodétermination des personnes en situation de handicap pour les questions concernant leur santé, de faire connaître les ressources médico-soignantes spécialisées sur Genève, et de tendre vers la création d'un réseau interprofessionnel d'experts dans le domaine.

Unité de psychiatrie du développement mental<sup>8</sup>

Les comorbidités psychiatriques sont plus fréquentes chez la personne en situation de handicap que dans la population générale, mais restent souvent non diagnostiquées et non traitées.<sup>9</sup> L'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM) est une unité des HUG située sur le site de Belle-Idée, dédiée à la prise en charge hospitalière et ambulatoire, individuelle et/ou en groupe, de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme,

décompensation psychique et/ou troubles du comportement. L'UPDM a pour objectif de renforcer l'intégration des personnes en situation de handicap dans leur réseau ambulatoire, afin de limiter le besoin de séjours hospitaliers (**figure 3**). Son équipe est pluridisciplinaire: soignants spécialisés, aides sociales et administratives.

## Institutions et associations

Les établissements publics pour l'intégration (EPI) et EPH font bien sûr partie du réseau et constituent des éléments indispensables dans la vie d'une personne en situation de handicap avec retard mental. Ces lieux adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap leur permettent de développer leur projet de vie, tout en valorisant leur place au sein de la société. Une liste des EPH et EPI locaux peut se trouver sur le site du canton de Genève. Il existe aussi de nombreuses associations à but non lucratif et services divers pour les personnes en situation de handicap qui peuvent être d'un soutien précieux (aide financière, activités de groupe, conseils, etc.).<sup>10</sup>

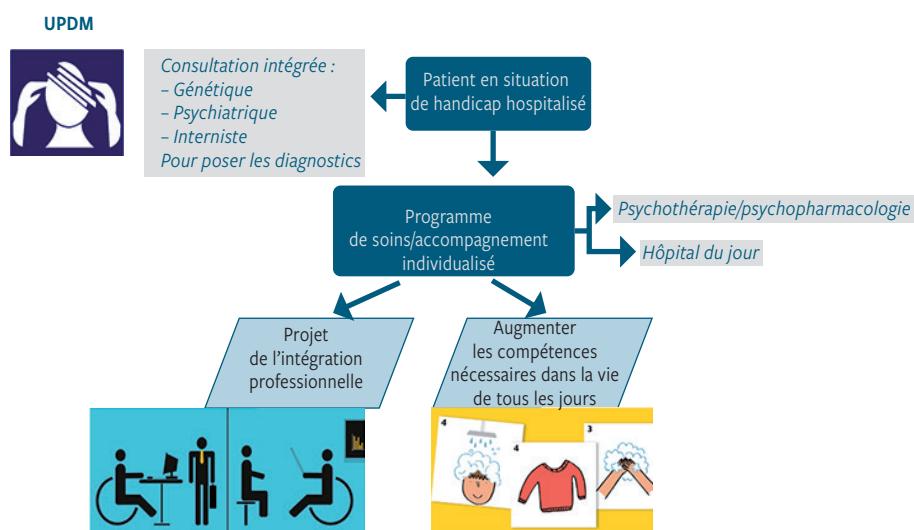
## INTÉRÊT D'UN TEL RÉSEAU

Comme évoqué précédemment, la santé des personnes en situation de handicap est souvent moins bonne que celle de la population générale et leurs comorbidités sont plus nombreuses.<sup>11,12</sup> Le réseau de soins présenté ci-dessus illustre la mise en place de structures permettant d'améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap en apportant une formation continue aux professionnels, en conseillant les familles et l'entourage soignant et en facilitant l'accès à des experts, tout en assurant une coordination interprofessionnelle. Cette dernière a pour objectif de diminuer la durée et le nombre d'hospitalisations et d'optimiser la récupération psychique et physique qui s'ensuit. Par ailleurs, un tel réseau a pour vocation de soutenir le patient, les familles et les inter-

FIG 3

## Présentation des activités de l'UPDM

UPDM: Unité de psychiatrie du développement mental.



venants, mais aussi de pallier le sentiment de solitude, voire de frustration, que certains médecins peuvent éprouver lors de la prise en soins de personnes en situation de handicap.<sup>13</sup>

L'importance du réseau de soins dans la prise en charge des patients complexes n'est plus à prouver. La littérature concernant les réseaux spécifiques aux personnes en situation de handicap est pauvre, mais des rapprochements sont possibles avec d'autres problématiques. La coordination et la collaboration interdisciplinaires, par exemple, ont été prouvées comme étant les clés dans la prise en charge de la population gériatrique. Pour ces patients, une évaluation médico-psycho-sociale visant à l'établissement d'un plan de soins coordonné et interdisciplinaire est associée au long terme à une baisse considérable du déclin fonctionnel, de la mortalité et des admissions en milieux protégés.<sup>14</sup> Par ailleurs, la nécessité du réseau pour assurer la continuité des soins peut être illustrée par les difficultés rencontrées lors de la période de transition entre prise en charge pédiatrique et soins adultes vécue par les jeunes malades chroniques. La rupture de la relation de confiance avec l'équipe habituelle et l'appréhension face à des soins adultes parfois moins adaptés peuvent générer une importante anxiété.<sup>15</sup> Les personnes en situation de handicap doivent faire face à ces mêmes défis, alors qu'on les sait particulièrement vulnérables aux changements. L'établissement d'un plan d'accompagnement comprenant des consultations communes, et des protocoles en cas de passage aux urgences ou d'hospitalisation, peuvent contribuer à traverser ces périodes charnières avec succès.

## CONCLUSION

Pour tendre vers une amélioration de la santé des personnes en situation de handicap, surtout lorsqu'elles présentent un handicap mental, la coordination et la mise en confiance des acteurs qui les prennent en charge sont essentielles. À Genève,

des programmes et projets ont été mis en place afin de répondre aux objectifs suivants: 1) lever les freins de l'accès aux soins pour la personne en situation de handicap; 2) prévenir, informer et conseiller les personnes en situation de handicap ou les partenaires au quotidien; 3) assurer la continuité des soins à travers l'interprofessionnalité. Ces structures aident à l'élaboration d'un réseau qui tend à offrir une prise en charge cohérente et de qualité, spécifique à chaque personne en situation de handicap, comme le souligne les différents articles de ce numéro.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

**Remerciements:** Les auteurs remercient la Dre Anne-Chantal Héritier, neurologue et référente du programme handicap HUG, pour sa contribution dans la réalisation de cet article.

## IMPLICATIONS PRATIQUES

- La prise en charge des personnes en situation de handicap, et en particulier celles présentant un retard mental, a des enjeux spécifiques et se voit améliorée par une collaboration multidisciplinaire
- La création d'un réseau efficace implique l'identification d'un ou plusieurs coordinateurs de soins dont le rôle s'inscrit dans le long terme
- Le réseau de soins permet d'établir un plan cohérent et adapté à chaque personne en situation de handicap et favorise la continuité des soins
- Il existe à Genève des structures officielles pouvant aider le médecin en cabinet dans la prise en charge d'une personne en situation de handicap et/ou pouvant le former
- Ces structures sont également des ressources directes pour les personnes en situation de handicap et leur entourage

1 World Health Organization. World report on disability. Genève: WHO; 2011.

2 Office fédéral de la statistique. Enquête suisse sur la santé (Handicap et limitations, p. 18). Neuchâtel: OFS; 2017.

3 Georges-Janet L. La personne polyhandicapée, sa famille et les structures de prise en charge. *Les Cahiers de l'Actif* 2000;286-7:13-22.

4 Glover G, Evison F. Hospital admissions that should not happen. Royaume-Uni: Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory; 2013.

5 Inclusion Handicap. Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité de l'ONU relatif aux

droits des personnes handicapées. Berne, 2017.

6 [www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-votre-handicap](http://www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-votre-handicap)

7 [www.reshange.net](http://www.reshange.net)

8 [www.hug-ge.ch/specialites-psychiatriques/unite-psychiatrie-du-developpement-mental](http://www.hug-ge.ch/specialites-psychiatriques/unite-psychiatrie-du-developpement-mental)

9 Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res* 2001;45:495-505.

10 [www.insieme-ge.ch/handicap-associations-et-services-divers/](http://www.insieme-ge.ch/handicap-associations-et-services-divers/)

11 \*\* Lalive Raemy S, Héritier Barras AC. Prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital : le projet handicap HUG. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* 2018;3:13-9.

12 Cooper S, Hughes-McCormack L, Greenlaw N, et al. Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31 (Suppl. 1):68-81.

13 Wilkinson J, Dreyfus D, Cerreto M, Bokhour B. "Sometimes I feel overwhelmed": educational needs of family physicians caring for people with

intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2012;50:243-50.

14 Pilotto A, Cella A, Pilotto A, et al. Three Decades of Comprehensive Geriatric Assessment: Evidence Coming From Different Healthcare Settings and Specific Clinical Conditions. *J Am Med Dir Assoc* 2017;18:192 e1-e11.

15 \* Suris J, Dominé F, Akré C. La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. *Rev Med Suisse* 2008;4:1441-4.

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients avec déficience intellectuelle et développementale

Drs CLÉMENT GRAINDORGE<sup>a,\*</sup>, ALEXANDRE BOCHATAY<sup>b,\*</sup>, CHRISTOPHER CHUNG<sup>b</sup> et AURÉLIE TAHAR CHAOUCHE<sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1811-6

**Les patients souffrant de déficience intellectuelle et développementale sont des personnes fragiles et souvent polymorbidées. Leurs troubles neurosensoriels entravant la communication, et la multitude de soignants et proches aidants intervenant auprès d'eux, rendent la prise en charge complexe. Le médecin de premiers recours doit pouvoir faire preuve de leadership et orchestrer la prise en charge pour éviter la fragmentation des soins et assurer une prise en charge optimale, afin de limiter les interventions à risque et les hospitalisations.**

## General Practitioner's role in the healthcare of patients with intellectual and developmental deficiency

*Patients suffering from intellectual and developmental disabilities are vulnerable and often polymorbid. The neurosensory disorders that hinder communication and the multitude of caregivers working with them are main causes for the complexity of their care. In order to avoid fragmentation of care and to ensure optimal quality, the primary care physician should be able to show leadership and coordinate care to limit risky interventions and hospitalizations.*

## INTRODUCTION

La déficience intellectuelle et développementale (DID) est un trouble présent habituellement dès la naissance, qui affecte le développement intellectuel, émotionnel et physique. Elle peut conduire à des handicaps plus ou moins sévères selon le nombre et la gravité des atteintes. Les patients présentant une DID constituent une population vulnérable et souvent polymorbid, dont la prise en charge est complexe. Les enjeux éthiques sont nombreux:<sup>1</sup> équité dans l'accès à des soins de qualité, soins adaptés et centrés sur la personne, prise de décision avec un patient présentant des troubles de la communication et parfois incapable de discernement. D'une part, ces patients souffrent fréquemment de troubles de la communication, rendant difficile l'expression de leur volonté et l'identification de leurs besoins en santé.<sup>2</sup> D'autre part, les

soins de ces patients font intervenir une multitude d'acteurs (médecins spécialistes, infirmiers, éducateurs, physiothérapeutes, curateur, proches aidants), nécessitant une bonne coordination. Face à cette situation, et en l'absence de formation spécifique sur le handicap, il peut être difficile pour les médecins de premier recours (MPR) de savoir comment adapter leurs pratiques pour suivre ces patients.

L'objectif de cet article est de définir les rôles du MPR dans la prise en charge des patients avec DID en se basant sur une vignette clinique. La première partie détaillera l'importance de la coordination des acteurs médico-psycho-sociaux et de la continuité des soins pour permettre un maintien des patients dans leurs lieux de vie. Puis nous évoquerons des outils d'aide à la communication, les spécificités de la prévention et le rôle crucial de l'anticipation des soins à travers les directives anticipées. Enfin, nous parlerons du rôle spécifique du MPR dans les institutions socioéducatives.

## VIGNETTE CLINIQUE

Vous avez repris en charge Mme JP, une patiente de 47 ans, vivant en institution, et atteinte d'une tétraparésie spastique avec une DID d'origine indéterminée. Elle présente également une épilepsie et des complications secondaires à son handicap (ostéoporose, état dépressif, probable syndrome restrictif). Dans ses antécédents, nous notons des pneumonies à répétition sur bronchoaspiration et des infections urinaires hautes à répétition avec germes multirésistants. Malgré un important temps de latence dans les réponses, Mme JP est capable de communiquer à l'aide de phrases courtes et simples. Elle n'a pas de déficit sensoriel, mais elle ne sait ni lire ni écrire. À l'anamnèse, vous avez remarqué qu'elle a tendance à répondre toujours par oui aux questions fermées. Elle s'aide de pictogrammes pour communiquer. Le **tableau 1** est un extrait de sa fiche patient réalisé par l'équipe infirmière et le **tableau 2** (plan de médication partagé électronique (ePMP)) rassemble la liste de ses médicaments. Pour l'ensemble de ses pathologies, Mme JP est suivie par un pneumologue, un gastroentérologue, un urologue, un neurologue et un psychiatre. Elle est également au bénéfice d'une prise en charge physiothérapeutique respiratoire intensive et ergothérapeutique.

Elle est complètement dépendante pour toutes les activités de la vie quotidienne (se nourrir, se déplacer, se laver). Elle se déplace en fauteuil roulant électrique avec aide et elle est dépendante dans ses transferts. Elle est alimentée par une gastrotomie. Elle présente de plus une incontinence fécale et urinaire, raison pour laquelle elle porte une sonde urinaire à demeure.

<sup>a</sup> Service de médecine de premier recours, HUG, 1211 Genève 14, <sup>b</sup> Unité des internistes généralistes et pédiatres, Faculté de médecine, Université de Genève, 1211 Genève 4  
clement.graindorge@hcuge.ch | alexandre.bochatay@hcuge.ch  
christopher.chung@unige.ch | aurelie.tahar@hcuge.ch

\*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

## COORDINATION ET CONTINUITÉ DES SOINS

La coordination et la continuité des soins sont primordiales dans la prise en charge des personnes avec DID, comme le décrit l'article sur le réseau handicap de ce numéro.<sup>3</sup> En effet, ces patients sont souvent polymédiqués du fait de leurs comorbidités et des problèmes de santé secondaires à leurs déficiences. Beaucoup d'entre eux ont une épilepsie,<sup>4</sup> et malgré une hétérogénéité dans les chiffres avancés, plusieurs études ont montré une haute prévalence de handicap sensoriel (visuel ou auditif), de spasticité, d'ostéoporose, de dysphagie, de constipation mais également d'hypertension artérielle et de syndrome métabolique.<sup>5,6</sup> De plus, dans une cohorte de 166 patients avec DID profonde et polyhandicap, la majorité présentait des troubles du comportement (auto ou hétéro-agressivité, comportements stéréotypés ou destructeurs).<sup>7</sup> L'ensemble de ces pathologies augmentent leur dépendance pour les activités de la vie quotidienne et leurs besoins en soins. La multitude d'acteurs intervenant autour de ces patients rend la situation complexe. Cela nécessite une coordination étroite pour permettre une prise en charge adaptée, personnalisée et prévenir la polymédication pouvant conduire à des événements indésirables graves.

Ce travail de coordination requiert le développement de savoirs, d'habiletés et d'attitudes spécifiques d'interprofessionnalisme chez les professionnels de la santé et les acteurs des services sociaux. Il existe des outils d'interprofessionnalité permettant d'aider les soignants dans cette démarche. À Genève, l'association Promotion des réseaux intégrés de soins aux malades (PRISM) promeut une approche partenariale de la prise en soins des patients complexes sous la forme de séances de coordination avec l'ensemble des intervenants pour renforcer l'autodétermination des patients et avoir une vision globale et unifiée de la prise en charge. À l'issue de la séance, les objectifs de prise en charge sont fixés en tenant compte des besoins et priorités du patient. Ceux-ci permettent la construction d'un plan de soins partagé informatisé (**tableau 3** – plan de soins partagé électronique (ePSP)) constituant une feuille de route permettant d'optimiser la

		<b>TABLEAU 2</b>	
		Plan de médication partagé électronique de Mme JP	
Comorbidités et antécédents	Médicaments	Posologie	Prescripteur
<b>Épilepsie partielle secondairement généralisée</b>	Lamotrigine	100 mg 2 x/j	Neurologue
	Prégabaline	600 mg 1 x/j	Neurologue
	Midazolam IM	0,5 mg en réserve	Neurologue
<b>Suspicion d'ostéoporose – Fracture spiroïde du tibia en 2012</b>	Calcium/ cholécalciférol	500/800 mg 1 x/j	Ancien médecin traitant
<b>Probable syndrome restrictif, toux inefficace</b>	Ipratropium/ salbutamol	0,5/2,5 mg 2 x/j	Pneumologue
<b>État dépressif</b>	Venlafaxine	75 mg 1 x/j	Psychiatre
<b>Spasticité musculaire</b>	Baclofène	5 mg 3 x/j	Neurologue
<b>Gastrostomie</b>	Oméprazole	40 mg 1 x/j	Gastro-entérologue
<b>Vessie hyperactive</b>	Fésotérodine fumars	4 mg 1 x/j	Urologue
<b>Météorisme</b>	Flatulex	2 jets après chaque repas	Gastro-entérologue
<b>Constipation</b>	Sorbitol	30 ml 1 x/j	Médecin traitant
	Macrogol/ électrolytes	2 sachets/j	Médecin traitant
	Picosulfate	20 gouttes le soir	Médecin traitant
<b>En réserve: lors des mobilisations</b>	Tramadol	25 mg max 4 x/j	Médecin traitant
<b>En réserve: si nausées</b>	Métoclopramide	10 mg max 3 x/j	Médecin traitant

médication (ePMP), de définir les indicateurs de suivi et d'anticiper les situations de crise.<sup>8,9</sup> Il s'agit aussi d'un outil permettant de définir les modes de communication entre les acteurs. Dans la même démarche, l'association Réshange contribue également à promouvoir la continuité et la coordination des soins.<sup>3</sup>

Enfin, l'intégration des proches aidants est essentielle pour maintenir la continuité des soins, car ce sont eux qui connaissent le mieux le passé médical du patient, ses valeurs, ses priorités et leur mode de communication. En connaissant bien les comportements habituels du patient, ils peuvent aider les soignants à anticiper les situations de crise, à prévenir certaines complications, ce qui concourt à un suivi plus personnalisé et surtout à éviter les hospitalisations.

## COMMUNICATION ET DÉLIVRANCE DE L'INFORMATION

Afin de respecter l'autonomie des patients avec DID, il est crucial de trouver des moyens de communication adaptés.

<b>TABLEAU 1</b>		Fiche patient de Mme JP
PEG: gastrostomie percutanée, TPAE: Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant.		
<b>Communication</b>	Parle en faisant des phrases simples, avec un important temps de latence, comprend le langage oral. Ne lit pas et n'écrit pas. Elle a tendance à toujours répondre OUI	
<b>Motricité</b>	Se déplace en fauteuil électrique avec aide, flexum des membres supérieurs et inférieurs difficilement réductible	
<b>Gastro-intestinal</b>	Dysphagie sévère, nutrition par PEG, problèmes récurrents de constipation et météorisme avec plusieurs épisodes de fécalomes. Incontinence fécale	
<b>Urinaire</b>	Incontinence urinaire, porteuse d'une sonde à demeure Infections urinaires à répétition	
<b>Respiratoire</b>	Toux inefficace, probable syndrome restrictif, nombreux épisodes de pneumonie de bronchoaspiration	
<b>Entourage/ proches</b>	Père de 80 ans qui passe parfois au foyer la voir mais lui-même assez fatigué. Mère décédée en 2010. Pas de frère ou sœur. Curateur de portée générale nommé par le TPAE	

TABLEAU 3

## Plan de soins partagé électronique de Mme JP

Tél.: téléphone; Obj: objectif; PAC: Port-a-Cath; IV: intraveineux; SpO<sub>2</sub>: taux de saturation percutané de l'hémoglobine en oxygène; RGO: reflux gastro-œsophagien; PEG: gastrostomie percutanée.

## Plan de soins partagé

Prénom	J	Colloque de réseau du 25.11.2019
Nom	P	
Date de naissance	01.08.1963	
Membres de l'équipe		Avec: Mme JP, son père, son curateur, l'éducateur référent, l'infirmière référente et le médecin traitant
Dr HJ, médecin traitant Tél.: 022 360 00 00 / 079 360 00 00 CM, infirmière référente Tél.: 079 360 00 01 YM, éducateur référent Tél.: 079 360 00 02 En cas d'absence du Dr HJ: <i>Doc-at-home</i> et en dernier recours urgences		<b>Ce que Mme JP a pu exprimer:</b> éviter d'aller à l'hôpital et rester au foyer quand ça ne va pas. Ce qu'elle aime faire: voir son père 1 x/sem. Nourrir son hamster. Être avec les autres résidents. Mme JP n'aime pas aller à l'hôpital et veut qu'on la laisse tranquille  <b>Avis de son père:</b> Mme JP est toujours très perturbée lors des hospitalisations, et perd tout élan vital. L'équipe qui s'occupe d'elle à l'hôpital ne la connaît jamais, a des grandes difficultés de communication et de gestion de la douleur. Le bénéfice d'une hospitalisation lui semble donc faible  <b>Avis du curateur de soins:</b> il entend les avis de Mme JP et de son père. Il est en accord avec eux, et pense qu'une nouvelle hospitalisation devrait être évitée au maximum, sauf si la situation au foyer ne permet pas d'assurer un confort suffisant à la patiente  Prochain colloque dans 3 mois

## Pneumonies

**Pneumonies sur bronchoaspiration à répétition avec germes multirésistants. Insuffisance respiratoire chronique avec un probable syndrome restrictif (SpO<sub>2</sub> autour de 90%). Souvent très encombrée**

**Objectif: prévenir la survenue de pneumonie, favoriser le maintien dans son institution**

- Physiothérapie respiratoire 1 x/j pour désencombrement
- Infirmier référent enseigne aux éducateurs des consignes d'hygiène lors de la nutrition par PEG pour éviter un RGO
- En cas d'augmentation de toux ou fièvre > 38 °C: évaluation par l'infirmier référent (SpO<sub>2</sub>, fréquence respiratoire, température, état de conscience) puis appel du médecin traitant. Si nuit, appel de *Doc-at-home* en priorité
- Accès veineux: programmation de la pose d'un PAC pour pouvoir administrer des antibiotiques IV en institution
- Obtention d'un concentrateur d'oxygène pour les situations de crise (objectif: SpO<sub>2</sub> > 90%), formation des éducateurs à l'utilisation du concentrateur
- En cas de nouvelle pneumonie: visite infirmière 2 x/j avec administration antibiotique, visite médicale toutes les 48 heures. Médecin disponible par téléphone pour répondre aux questions

## Mobilité

**Mme JP est très spastique, et a des douleurs dorsales en augmentation**

**Objectif: augmentation de la mobilité et prévention des douleurs dorsales**

- Physiothérapie de mobilité passive 3 x/sem
- Nouvelle évaluation ergothérapeutique pour amélioration du positionnement en fauteuil

## Douleurs

En phase chronique (principalement douleurs dorsales): paracétamol 1 g 4 x/j effervescent à passer par la PEG

En phase aiguë (bronchopneumonie, infection urinaire, etc.): ajout de tramadol 25 mg 4 x/j en goutte par la PEG

Les doses sont ajoutées par l'infirmière dans le semainier

## En cas d'hospitalisation

- 1) Prendre contact avec le tri des urgences pour favoriser une prise en charge rapide aux urgences
- 2) S'assurer que la fiche communication de la patiente est remplie
- 3) Prendre les pictogrammes de la patiente
- 4) Un éducateur accompagnera la patiente à l'hôpital

## Soins palliatifs

Prise de contact avec l'équipe de soins palliatifs et organisation d'une consultation conjointe médecin traitant/soins palliatifs pour:

- Rédaction de directives anticipées et d'un plan de soins anticipé pour les bronchopneumonies
- Amélioration d'antalgie

Dans la littérature, il existe quelques outils simples à utiliser comme le FRAMI (tableau 4).<sup>10,11</sup> Connaître les moyens de communication habituels du patient, réserver plus de temps de consultation, aider activement à la construction des messages, mélanger les modalités de communication et impliquer directement le patient dans la discussion sont les grands axes de ces adaptations. Elles sont relativement simples à réaliser, mais nécessitent de se familiariser avec ces techniques. Les différentes modalités de communication peuvent mélanger la

parole orale avec un langage simple, la mise en évidence de mots-clés, l'usage de pictogrammes, de schémas ou de dessins, l'aide d'un tableau-alphabet, l'emploi de vidéos explicatives, ou bien le langage écrit. Le proche aidant constitue une aide précieuse car il connaît les modes de communication habituels du patient et peut aider à la délivrance des informations. Adapter sa communication avec le patient permettra de recueillir son avis, de favoriser sa compréhension afin d'améliorer l'acceptation des soins, de prévenir des situations de

TABLEAU 4		
FRAMI (traduction de l'acronyme FRAME)		

L'acronyme FRAME (Familiarize – Reduce – Assist – Mix – Engage) donne un cadre conceptuel pour l'adaptation de sa communication auprès de patients avec déficience intellectuelle et développementale.

Acronyme	Étape	Description
F	Se familiariser	<ul style="list-style-type: none"> <li>Demander comment le patient communique le mieux</li> <li>Cela peut impliquer de nouvelles stratégies de communication</li> </ul>
R	Réduire le rythme	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prévoir plus de temps de consultation</li> <li>Parler plus lentement, demander une seule chose à la fois</li> <li>Accorder plus de temps au patient pour répondre</li> </ul>
A	Aider dans la construction des messages	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reformuler et exprimer les informations données par le patient</li> <li>Aider activement le patient à communiquer les informations</li> </ul>
M	Mélanger les modalités de communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intégrer différentes modalités de communication (écriture, dessins, gestes, pictogrammes, communication non verbale)</li> </ul>
I	Impliquer le patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impliquer directement le patient dans la conversation</li> <li>Utiliser le proche aidant comme «interprète» selon les besoins</li> <li>Concentrer son attention sur l'interaction avec le patient et le respect de son autonomie</li> </ul>

stress aigu et donc d'améliorer son vécu et la qualité des soins. Il existe une formation aux HUG, «Formation handicap mental 2020», qui permet d'enseigner ces techniques.

## PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION

Comme le soulignent nos collègues dans l'article sur la prévention dans ce numéro,<sup>12</sup> elle est un outil essentiel pour éviter l'aggravation du handicap et maintenir la qualité de vie des patients avec DID. Certains programmes offrent des pistes utiles pour surmonter les barrières d'accès à la prévention.

Le programme STOP Diabetes est un exemple de programme adapté à ces patients qui les encourage à un changement de leurs habitudes alimentaires et à l'adoption d'un style de vie plus actif, au travers de séances impliquant le proche aidant ou l'éducateur, et en utilisant des stratégies d'adaptation de la communication.<sup>13</sup> Le MPR qui a une vision globale de son patient doit pouvoir mettre en place les dépistages pertinents et adapter les programmes proposés en fonction du contexte clinique et de la compréhension du patient.

Par ailleurs, le MPR joue également un rôle central dans le dépistage des situations d'épuisement des aidants pouvant conduire à des situations de négligence ou maltraitance. Le questionnaire Mini-Zarit (tableau 5) est une échelle simple et rapide permettant de rechercher ces signes. Le médecin traitant doit ensuite être en mesure de fournir un accompagnement des proches, de proposer un dispositif d'aide avec intensification des interventions de soins à domicile, et d'orienter précocement vers des associations d'aide pour diminuer la charge des aidants (tableau 6).

## ANTICIPATION DES SOINS

L'anticipation des soins et l'élaboration de directives anticipées sont essentielles, car elles permettent aux patients avec DID de conserver une autonomie, de choisir leurs soins selon leurs valeurs et préférences, et d'éviter de faire peser le poids d'une décision urgente sur les proches.<sup>14</sup> Pour un patient sous curatelle de portée générale, on ne peut en aucun cas présupposer une incapacité de discernement globale. La recherche a démontré que les personnes avec DID légère à modérée sont souvent capables d'exprimer leurs préférences quant aux

TABLEAU 5 Questionnaire Mini-Zarit		
------------------------------------	--	--

Ce questionnaire s'utilise pour le dépistage des situations d'épuisement des aidants.

Notation: 0 = jamais, 1/2 = parfois, 1 = souvent	0	1/2	1
1) Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il:			
• des difficultés dans votre vie familiale?			
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?			
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?			
2) Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?			
3) Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?			
4) Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?			
5) Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?			

SCORE: ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + = ..... / 7

### Interprétation:

0 à 1,5: fardeau absent ou léger; 1,5 à 3: fardeau léger à modéré; 3,5 à 5: fardeau modéré à sévère; 5,5 à 7: fardeau sévère

TABLEAU 6 Liste des associations intervenant pour les patients présentant un handicap		
---	--	--

Association	Site internet	Actions
Agile	www.agile.ch	Tout type de handicap: <ul style="list-style-type: none"> <li>Représentation d'intérêts/travail politique et médiatique</li> <li>Mise en réseau</li> <li>Formations</li> </ul>
Insieme	www.insieme.ch	Pour les personnes avec handicap mental: <ul style="list-style-type: none"> <li>Conseil aux familles: aide administrative, groupes d'entraide, mise en relation</li> <li>Séjours de vacances</li> <li>Défense des intérêts</li> </ul>
Cerebral	www.cerebral.ch	Pour les personnes avec paralysie cérébrale (infirme moteur cérébral): <ul style="list-style-type: none"> <li>Séjours de vacances</li> <li>Groupe d'entraide</li> <li>Conférences, soirées</li> </ul>
Proinfirmis	www.proinfirmis.ch	Tout type de handicap: <ul style="list-style-type: none"> <li>Représentation d'intérêts</li> <li>Consultation sociale et conseil spécialisé</li> <li>Offre de logement (appartements surdimensionnés) pour personnes à mobilité réduite</li> <li>Prêt de fauteuils roulants</li> </ul>

problématiques de soins de fin de vie, à condition de leur donner une information adaptée, avec une communication empathique, et de leur laisser un temps suffisant pour s'exprimer.<sup>15</sup> Dans les cas où la capacité de discernement du patient serait jugée absente, et selon la réglementation des représentations, le pouvoir de décision médicale est délégué au représentant thérapeutique.

Le rôle du MPR est donc d'encourager la réalisation précoce de directives anticipées, d'identifier rapidement le représentant thérapeutique et de discuter en amont des choix de lieu de vie des patients.

Il existe à ce jour peu d'outils validés et spécifiques pour l'identification de patients avec DID nécessitant des soins palliatifs. Cependant, une approche palliative peut être envisagée préocemment pour aider à l'anticipation des soins et à la rédaction des directives anticipées.<sup>14</sup>

## RÔLE DU MÉDECIN EN INSTITUTION SOCIOÉDUCATIVE

Le MPR peut être amené à prendre en charge des patients avec DID vivant en institution socioéducative parfois non médicalisée. Son rôle de chef d'orchestre permet de renforcer la coordination et la continuité des soins. Sa disponibilité et son écoute active envers l'équipe socioéducative permettent d'aider à structurer les prises en charge et anticiper les situations de crise afin d'éviter des hospitalisations répétées consommatrices de ressources, fragmentant la prise en charge et ayant une répercussion négative sur la qualité de vie. Un passage aux urgences peut être traumatisant pour ces patients selon leur degré de compréhension et induire un stress, une désafférentation, voire une agitation, pouvant conduire à la prescription de moyens de contention médicamenteuse ou physique. Afin d'éviter ces situations, la réalisation de protocoles de soins spécifiques pour les situations de crises répétées, l'intensification du suivi lors des situations de crise et la formation des équipes sont des éléments complémentaires essentiels.

Face au nombre important d'intervenants, il revient au MPR de faire preuve de leadership notamment pour la prise en charge de «cas complexes» pour conduire et guider les équipes.

## CONCLUSION

La prise en charge de patients avec DID est complexe et nécessite que le MPR ait une vision holistique de son patient,

de bonnes compétences en communication, une excellente connaissance du réseau et un intérêt pour le travail interprofessionnel. Pour garantir une bonne qualité des soins et respecter les souhaits du patient, le MPR sera amené à axer sa prise en charge sur l'anticipation, la planification et la coordination des soins pour permettre le maintien du patient dans son lieu de vie et éviter des hospitalisations répétées. Des formations prégraduées et continues spécifiques sur le thème des patients avec DID permettraient de mieux armer les MPR face aux enjeux de leur prise en charge. De plus, un dossier patient électronique permettrait de sécuriser la prise en charge et gagner du temps.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

### STRATÉGIE DE RECHERCHE DANS MEDLINE

Recherche Medline et Google Scholar avec les mots-clés suivants: «cerebral palsy», «people with intellectual and developmental deficiency», «mental disabilities», «primary health care», «primary caregivers», «coordination of care», «prevention», «health promotion», «end of life». Articles inclus: rédigés en anglais ou français, entre 2010 et 2020, puis sélectionnés selon la pertinence pour cet article.

### IMPLICATIONS PRATIQUES

- Le médecin de premier recours (MPR) doit coordonner avec le réseau la prise en charge des patients souffrant de déficience intellectuelle et développementale pour assurer la continuité des soins
- Afin de respecter l'autonomie des patients et de favoriser leur compréhension, il est primordial d'adapter sa communication, d'impliquer les proches aidants, et de réserver un temps de consultation plus long
- Le MPR joue un rôle important dans l'anticipation des situations de crise, la prévention et la promotion de la santé, pour favoriser le maintien des patients dans leur lieu de vie et assurer une bonne qualité de vie

1 Dugerdil A, Deriaz J, Hurst S, Dominicé Dao M. Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap. *Rev Med Suisse* 2020;16:1790-5.

2 \*Goode S. A Blind Spot in Health Care Services: The Intellectual/ Developmental Disabled Population and Training of Primary Care Providers. *KJUS* 2018;2:12.

3 Ibla F, Pilet L, Genecand C. Le réseau handicap pour adulte à Genève. *Rev Med Suisse* 2020;16:1807-10.

4 O'Dwyer M, Peklar J, Mulryan N, et al. Prevalence and patterns of anti-epileptic medication prescribing in the treatment of epilepsy in older adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2018;62:245-61.

5 van Timmeren EA, van der Schans CP, van der Putten AAJ, et al. Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *J Intellect Disabil Res* 2017;61:30-

adults with an intellectual disability. A total population study. *J Intellect Disabil Res* 2017;61:604-17.

8 Plan de soins partagé. PRISM. Disponible sur : [prism-ge.ch/plan-de-soins-partage/](http://prism-ge.ch/plan-de-soins-partage/)

9 Le plan de médication partagé. PRISM. Disponible sur : [prism-ge.ch/le-plan-de-medication-partage/](http://prism-ge.ch/le-plan-de-medication-partage/)

10 \*Burns MI, Baylor C, Dudgeon BJ, Starks H, Yorkston K. Health Care Provider Accommodations for Patients

With Communication Disorders. *TLD* 2017;37:331-3.  
11 Baylor C, Burns M, McDonough K, Mach H, Yorkston K. Teaching Medical Students Skills for Effective Communication With Patients Who Have Communication Disorders. *Am J Speech Lang Pathol* 2019;28:155-64.  
12 Levallois C, Moser C, Pfister G,

Broers B. Comment aborder la médecine préventive chez les personnes en situation de handicap ? *Rev Med Suisse* 2020;16:1801-6.  
13 Taggart L, Truesdale M, Dunkley A, House A, Russell AM. Health Promotion and Wellness Initiatives Targeting Chronic Disease Prevention and Management for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Recent Advancements in Type 2 Diabetes. *Curr Dev Disord Rep* 2018;5:132-42.

14 Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. *J Intellect Disabil Res* 2019;63:1262-72.

15 \*\*Ccfp WFS, Ma HD, Ma JH, et al. Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales. *Can Fam Physician* 2018;64:137-66.

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Testez vos connaissances...

## Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement

(voir article p. 1796)

1. Une femme de 26 ans avec polyhandicap et résidant dans un foyer est amenée à votre cabinet par son soignant en raison d'une agitation, de cris et d'un refus de s'alimenter depuis 3 jours. Quelle est votre attitude?
- A. Demander un calendrier mensuel
  - B. Effectuer un examen par bandelette urinaire
  - C. Expliquer que ses troubles du comportement sont liés à son polyhandicap
  - D. Effectuer une otoscopie
  - E. Faire une anamnèse/hétéro-anamnèse et examen ostéo-articulaire

## Gestion médicamenteuse des troubles du comportement de la personne en situation de handicap mental

(voir article p. 1786)

4. Vous êtes le médecin traitant d'un patient avec handicap mental qui présente une agressivité en pénétration. Vous décidez d'introduire un traitement de rispéridon. Parmi les examens suivants, lesquels sont inclus dans votre bilan initial?
- A. L'electrocardiogramme
  - B. Un bilan lipidique
  - C. L'hémoglobine glyquée
  - D. La spirométrie
  - E. L'évaluation de l'indice de masse corporelle

## Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap

(voir article p. 1790)

2. Un patient de 22 ans, connu pour un retard mental sévère, consulte pour une plaie du pied. Un rappel antitétanique est nécessaire, mais le patient refuse et ne comprend pas les risques encourus. Que faites-vous?
- A. Vous ne le vaccinez pas, afin de respecter son autonomie
  - B. Vous le vaccinez, avec l'accord de ses parents
  - C. Vous le vaccinez, après lui avoir donné un Temesta
  - D. Vous faites appel à un collègue éthicien
  - E. Vous le revoyez 10 jours plus tard à votre cabinet pour réévaluer sa capacité de discernement

## Comment aborder la médecine préventive chez les personnes en situation de handicap ?

(voir article p. 1801)

5. Vous recevez en consultation pour un bilan de santé une patiente de 50 ans présentant un handicap avec déficience intellectuelle, accompagnée par son éducateur. Quels sont les éléments préventifs souvent sous-estimés en lien avec sa situation de handicap?
- A. La mammographie, le dépistage du cancer du col et la santé sexuelle
  - B. La négligence et les violences
  - C. Les consommations de substances
  - D. La démence
  - E. La surdité et la malvoyance

## Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients avec déficience intellectuelle et développementale

(voir article p. 1811)

3. Parmi les propositions suivantes, laquelle (lesquelles) est (sont) correcte(s)?

- A. Les actes de prévention et de promotion de la santé chez les patients avec déficience intellectuelle et développementale (DID)
- B. La communication avec les personnes souffrant de DID implique un temps de consultation plus long et l'aide du proche aidant
- C. Le médecin de premier recours doit savoir imposer ses prises en charge en informant le réseau de soins
- D. La rédaction de plans de soins anticipés permet d'éviter des hospitalisations inutiles

## Réseau handicap pour adultes à Genève

(voir article p. 1807)

6. Combien de personnes environ seraient touchées par un retard mental à Genève?

- A. 1000
- B. 5000
- C. 10000
- D. 15000
- E. 18000

Réponses correctes:

1ABDE, 2B, 3ABD, 4ABCDE, 5ABCDE, 6D

# La médecine de famille face à la dépression chronique

CLAIRE FITOUSSI<sup>a</sup>, AUDREY LINDER<sup>a</sup>, Dr DANIEL WIDMER<sup>b</sup>, Dr YVES DE ROTEN<sup>a</sup>, Pr JEAN-NICOLAS DESPLAND<sup>a</sup> et Dr GILLES AMBRESIN<sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1818-21

Cette étude s'intéresse à la prise en charge de la dépression chronique au cabinet du médecin de famille (MF) et à la collaboration MF-psychiatre. La pratique des MF de notre étude met en évidence deux situations différentes: les patients capables de verbaliser leur souffrance psychique et pouvant être directement référés au psychiatre et ceux exprimant leur souffrance psychique essentiellement par des symptômes physiques. Un travail de liaison psychique peut aider ces derniers à mettre en lien leurs symptômes somatiques et leur souffrance psychique et permettre de les référer au psychiatre. Si ce travail n'aboutit pas, le MF reste au premier plan de la prise en charge médicale. Un accompagnement sur le long terme se poursuit, où le MF en vient parfois à renoncer à guérir et à se concentrer sur la relation médecin-patient.

## Facing chronic depression in family practice

*This study focuses on the management of chronic depression at the general practitioner's office and the collaboration between general practitioner (GP)-psychiatrist. Our study's highlights two different situations: patients able to verbalize their psychological suffering and who can be directly referred to the psychiatrist and patients expressing their psychological suffering mainly by physical symptoms. GPs consider they first have to work with their patient to help them connect their somatic symptoms and their psychological suffering, which will allow them to refer their patient to the psychiatrist. If this work does not succeed, the GP remains at the forefront of medical care. Long-term support continues, where the GP sometimes ends up giving up on curing and focusing on the doctor/patient relationship.*

## LA MÉDECINE DE FAMILLE FACE À LA DÉPRESSION CHRONIQUE

En Suisse, la prévalence pour la vie entière de la dépression chronique est estimée entre 6<sup>1</sup> et 15%.<sup>2</sup> Selon l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN),<sup>3</sup> les médecins de famille (MF) posent le diagnostic de 41% des dépressions, le reste d'entre elles étant diagnostiquées par le psychiatre. Les MF estiment que la moitié des premières consultations pour dépression concernent des dépressions récurrentes, voire chroniques.

Toujours selon l'OBSAN, les MF recourent à un traitement exclusivement médicamenteux dans 60% des dépressions légères et 50% des dépressions moyennes. Pour les dépressions sévères, l'approche combinée, par antidépresseurs et psychothérapie, est privilégiée. De plus, 20 à 40% des personnes souffrant de problèmes psychologiques ne consultent que le MF et manifestent leur souffrance psychique à travers des symptômes somatiques ou sous forme de comorbidités somato-psychiques.<sup>4</sup> Ces chiffres soulignent l'importance d'une prise en charge somato-psychique et d'une collaboration entre les MF et les psychiatres. De fait, les MF offrent fréquemment un soutien psychologique<sup>5</sup> et, depuis 1999 en Suisse romande, un Certificate of Advanced Studies (CAS) leur permet de développer des compétences pour une prise en charge psychosociale et psychosomatique. Ce certificat permet d'obtenir des crédits pour le certificat de formation complémentaire en médecine psychosomatique et psychosociale de la FMH.<sup>6</sup> Quant à la collaboration entre MF et psychiatres, plusieurs études évoquent une méconnaissance réciproque et un manque de clarté sur le rôle de chacun.<sup>4,7</sup>

Dans ce contexte, nous avons constitué un groupe de recherche pluriprofessionnel (psychiatre, psychologue, médecin de famille, sociologue et étudiante en médecine) et mené une étude qualitative par Focus Groups (FG). Notre question de recherche portait sur trois axes: les représentations de la dépression chronique par les MF, sa prise en charge, ainsi que la collaboration MF-psychiatres (voir ci-dessous). Dans cet article, nous ne traitons pas en détail des représentations de la dépression chronique par les MF, ce sujet ayant fait l'objet d'un précédent article.<sup>8</sup>

## Méthodologie de l'étude

Étude qualitative, menée par un groupe de travail pluriprofessionnel, sur les représentations et la prise en charge de la dépression chronique par les médecins de famille ainsi que leur collaboration avec les psychiatres. L'étude est basée sur trois Focus Groups (FG) de 4, 7 et 11 participant-e-s, tou-te-s médecins de famille en Suisse romande. Ils ont été constitués selon un échantillonnage raisonné valorisant la diversité des médecins en termes d'âge, de sexe, de lieu d'installation (ville-campagne) et de formation (CAS ou non), et ont été menés selon une grille de questions ouvertes avec des questions de relance. Ils ont été retranscrits, codés,<sup>8</sup> puis une carte conceptuelle a été élaborée à partir des codes regroupés en thématiques (une carte conceptuelle s'élabore également à partir des mémos analytiques ; ces derniers sont des commentaires associés aux verbatim, aux codes ou aux thèmes, sont élaborés tout au long du processus de codage et constituent un journal d'enquête). La carte conceptuelle a été établie par

<sup>a</sup> Institut universitaire de psychothérapie, DP-CHUV et UNIL, Bâtiment les Cèdres, Site de Cery, 1008 Prilly, <sup>b</sup> Médecine psychosomatique et psychosociale ASMPP, Département de médecine de famille, Unisanité, 1011 Lausanne fitoussiclaire@gmail.com | audrey.linder@chuv.ch | drdanielwidmer@hin.ch yves.derot@chuv.ch | jean-nicolas.despland@chuv.ch gilles.ambresin@chuv.ch

quatre des auteurs (AL, CF, DW et GA) à partir de leurs mémos analytiques puis retravaillée avec l'ensemble de l'équipe de recherche.

## RÉSULTATS

L'analyse des FG nous a permis d'élaborer une carte conceptuelle (figure 1) qui modélise le travail des MF dans le traitement de la dépression chronique, ainsi que leur collaboration avec les psychiatres. La partie haute de la carte conceptuelle dépeint les cas où le MF accueille à son cabinet des patients souffrant de dépression chronique disposés à l'introspection. Les MF les décrivent comme des «bons cas» pour le psychiatre et les réfèrent directement, invoquant parfois de surcroît le manque de temps. De fait, ces patients acceptent volontiers le recours au psychiatre.

«C'est des gens qui sont capables justement de lire au fond d'eux-mêmes leurs émotions, d'élaborer, de faire des liens, c'est le profil plutôt intellectuel, si on veut bien. J'aurais tendance à envoyer plutôt ces patients chez le psychiatre.» (Extrait d'un FG)

La suite de la carte conceptuelle décrit les cas des patients souffrant de dépression chronique qui expriment leur souffrance psychique essentiellement par des symptômes physiques. À ce stade, le MF peut recourir au spécialiste pour établir le diagnostic ou pour l'introduction d'un traitement médicamenteux. Toutefois, il peut aussi considérer que son patient ne fait pas partie des «bons cas» à envoyer au psychiatre, ou du moins pas encore. Au travers du lien thérapeutique, le MF prépare alors le patient à une prise en charge psychothérapeutique en élaborant la plainte somatique. Lorsque son patient est prêt pour une démarche introspective approfondie, il le réfère au psychiatre.

«Il faut des années avant que petit à petit le matériel émotionnel émerge puis qu'on puisse commencer au travers du lien à faire émerger des choses, et puis mon expérience c'est que souvent, à certains moments, (...) j'ai l'impression que c'est «bingo», c'est quand les gens peuvent être branchés sur la prise en charge psychothérapeutique. Tout d'un coup, les éléments sont là et puis ils peuvent passer à la vitesse supérieure.» (Extrait d'un FG)

En revanche, si la dépression chronique continue de s'exprimer essentiellement par des symptômes du corps, le MF ne réfère pas le patient et un travail de longue haleine se poursuit. Le MF affronte ses propres sentiments de solitude et d'impuissance qu'il gère en «s'occupant de lui-même»; il intègre alors des groupes Balint, recourt à des supervisions et collabore avec un réseau de soins impliquant des intervenants supplémentaires (infirmières, ergothérapeutes, CMS, etc.).

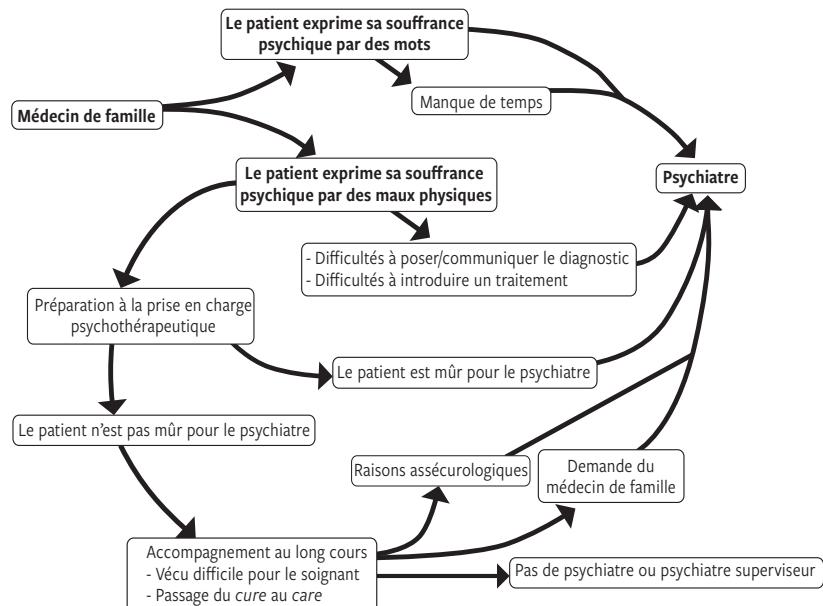
Dans la prise en charge, le MF pratique en premier lieu des actions de guérison (*cure*). Dans un second temps, il peut percevoir que son agir est une réponse à son sentiment d'impuissance. Cette prise de conscience le conduit à renoncer à guérir pour être dans une démarche de soins (*care*), d'accompagnement.

«Il y a une espèce d'acceptation avec ces dépressifs chroniques finalement, on les accompagne, quoi. Enfin, à un moment donné, on arrête d'essayer de vouloir à tout prix les guérir, il me semble.» (Extrait d'un FG)

Dans ces cas, le MF, supervisé ou non, est le seul médecin au sein du réseau et assume la responsabilité médicale de la prise en charge. Même s'il considère que son patient n'est pas un bon candidat pour le psychiatre, les portes de la collaboration

FIG 1

Carte conceptuelle : le travail des médecins de famille dans la prise en charge de la dépression chronique



ne sont pas fermées pour autant. Le psychiatre entre en scène lorsque, en raison d'arrêts de travail, surviennent des demandes de l'employeur ou de l'assurance (expertises). En outre, le MF contacte le psychiatre lorsqu'il sent que la situation dépasse ses compétences ou sa disponibilité en temps.

«On fait pas juste quand on n'a pas le temps de remonter à des choses importantes. [...] Mais on n'a pas assez de temps parce qu'on a tous trop de patients. C'est un peu ça le problème. [...] Parce qu'on n'a pas le temps, même si on en a envie.» (Extrait d'un FG)

Une fois chez le psychiatre, le patient souffrant de dépression chronique peut continuer à consulter son MF en parallèle. Dans ce cas, le manque de clarté de son rôle et de celui du psychiatre oblige le MF à s'adapter, selon que le psychiatre se charge ou non de la médication et des arrêts de travail.

«On doit être souple, comme généralistes.» (Extrait d'un FG)

## DISCUSSION

### Orientations du traitement

Les MF de notre étude identifient un groupe de patients comme disposés à l'introspection et les orientent directement vers la psychothérapie. Le terme de YAVIS (Young, Attractive, Verbal, Intelligent and Successful) désigne un profil de personnes considérées comme «idéales pour la psychothérapie».<sup>9</sup> Dès lors, les thérapeutes seraient plus confiants dans l'efficacité du traitement lorsqu'ils ont affaire à ce type de personnes et s'impliqueraient également davantage.<sup>9</sup> Ce biais positif, mis en évidence par Schofield, semble partagé par les MF de notre étude, qui considèrent que les YAVIS s'engagent davantage dans la psychothérapie.<sup>9</sup>

Une inégalité sociale d'accès à la psychothérapie a été révélée par des études françaises, qui montrent que les personnes d'un niveau d'éducation élevée ont davantage accès aux psychothérapies que les personnes de faible statut socio-économique.<sup>5,10</sup> On peut penser que les représentations du MF liées au syndrome YAVIS jouent un rôle dans cette inégalité.

Dans les situations où les plaintes somatiques prédominent, une préparation à la prise en charge psychothérapeutique est évoquée par certains MF. Le terme de «travail de liaison psychique» correspond au travail préparatoire qui permet un accès plus facile aux soins psychiatriques<sup>4</sup> et qui est possible grâce à la confiance entre le médecin et son patient. Cette liaison «réintroduit le patient en tant que sujet de son histoire, et non plus seulement comme demandeur de prestations».<sup>4</sup>

### Accompagnement sur le long terme

Les MF de notre étude perçoivent la nécessité d'un accompagnement au long cours des patients souffrant de dépression chronique. Pour s'y inscrire, ils sont amenés à renoncer à l'agir médical à visée de guérison.

Être en relation avec la souffrance des autres a un impact sur le psychisme des soignants. «Dans certaines situations, le

patient ne va pas se contenter d'exprimer sa souffrance par une plainte physique ou morale. Il va, par (un) mécanisme psychique assez archaïque, faire vivre à ses soignants un malaise intense, gênant, prenant et assez inexplicable, en tout cas en apparence (...). La communauté de symptômes installée va plonger le soignant dans le même vécu de débordement psychique incontenable que celui qu'éprouvait, ou qu'éprouve, le patient.»<sup>11</sup> Par ce mécanisme, les soignants sont poussés à «répondre dans le registre de l'agir (...) afin de réduire l'anxiété que provoque l'impossibilité d'élaborer ce qui les envahit».<sup>11</sup> Les médecins pourraient utiliser leur vécu de la consultation pour mieux comprendre ce que vivent les patients, avant de se laisser aller à répondre par l'agir.

Nous pouvons également explorer l'agir médical en suivant Balint, pour qui la rencontre à l'autre n'est possible que lorsque le médecin prend conscience de sa fonction apostolique: «Tout se passe comme si chaque médecin avait la connaissance révélée de ce qui est juste et faux que son patient attende et supporte. Et au-delà, comme s'il avait un devoir sacré de convertir à sa foi toute la part d'ignorance et d'incroyance de son patient.»<sup>12</sup> Prendre conscience de ce besoin d'agir et trouver un nouvel équilibre pour travailler sur le registre de la relation, permet au MF de passer des actes de guérison aux soins, du *cure au care*.

On peut enfin s'interroger si la conviction des MF que certains patients ne sont pas susceptibles d'entreprendre une psychothérapie relève de cette fonction apostolique, mais qui, cette fois, les pousserait précisément à ne pas agir.

### Collaboration avec les psychiatres

Nos FG relèvent l'opacité des rôles respectifs dans la collaboration MF-psychiatres. Un article publié en 2011, basé sur deux sondages auprès d'une centaine de psychiatres et d'une centaine de MF belges, insiste sur la nécessaire collaboration entre MF et psychiatres. Toutefois, les sondages réalisés montrent que l'image que les MF ont des psychiatres et vice versa n'est de loin pas toujours positive et qu'il existe une méconnaissance des spécificités du travail de chacun.<sup>7</sup> Cette méconnaissance et le manque de clarté sur les rôles respectifs illustrent l'importance de la complémentarité et de l'échange entre MF et psychiatres pour assurer un système de santé mentale plus efficace.<sup>4</sup> Il nous semble qu'une des voies possibles serait d'associer plus communément et précocelement un psychiatre de premier recours dans la prise en charge, en l'intégrant dans un même centre de soins primaires que le MF.<sup>13</sup> Ce psychiatre aurait des compétences dans l'évaluation et la prise en charge brèves d'un large éventail de troubles mentaux courants et pourrait assurer la supervision d'autres collègues offrant ces soins, ainsi que des consultations avec eux.

## CONCLUSION

Les MF ont un rôle central dans la prise en charge de la dépression chronique, en particulier lorsque la souffrance psychique est exprimée essentiellement au travers des symptômes physiques. Un travail de liaison psychique est nécessaire avant que le patient puisse être référé à un psychiatre, car il permet de mettre en lien les symptômes somatiques

avec la détresse psychologique. Lorsque ce travail n'est pas possible ou tant qu'il n'aboutit pas, les MF poursuivent leur accompagnement sur le long terme. Dans le cadre de ce suivi, les MF peuvent déployer leurs compétences avec l'aide d'interventions par des groupes de pairs, du CAS en médecine psychosomatique et psychosociale et de supervisions chez un spécialiste en santé mentale. Ces recours sont-ils suffisamment exploités?

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

### IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les médecins de famille (MF) décrivent deux types de patients souffrant de dépression chronique: les patients qui verbalisent leur souffrance psychique et ceux qui l'expriment essentiellement par des symptômes somatiques. Pour une partie de ces derniers, un travail de liaison psychique prodigué par le MF permet une préparation à la prise en charge par le psychiatre
- Un accompagnement sur le long terme est prodigué par les MF lorsque les symptômes restent exprimés essentiellement par le corps. Des formations complémentaires, des supervisions chez des psychiatres ou psychothérapeutes ainsi que des interventions constituent des aides précieuses pour les MF
- Pour la prise en charge de ce type de patients, qui présentent à la fois des symptômes physiques et psychiques, de nouveaux modèles, qui sont à développer, intégreraient la prise en charge de la santé mentale dans les centres de soins primaires

- 1 Angst J, Gamma A, Rössler W, et al. Long-term depression versus episodic major depression : Results from the prospective Zurich study of a community sample. *J Affect Disord* 2009;115:112-21.
- 2 Vandeleur CL, Fassassi S, Castelao E, et al. Prevalence and correlates of DSM-5 major depressive and related disorders in the community. *Psychiatry Res* 2017;250:50-8.
- 3 Baer N, Schuler D, Füglister-Dousse S, et al. La dépression dans la population suisse : données concernant l'épidémiologie, le traitement et l'intégration

- socioprofessionnelle. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé. 2013;56:140.
- 4 \*Guex P, Barbier Y. Le généraliste et le psychiatre : échec ou réussite ? *Rev Med Suisse* 2005;1:2136-41.
- 5 \*Dumesnil H, Cortaredona S, Cavillon M, et al. Prise en charge de la dépression en médecine générale de ville. Résultats issus d'une enquête menée auprès d'un panel national. *Inf Psychiatr* 2014;90:350.
- 6 ISFM. Médecine psychosomatique et psycho-sociale. (ASMP) 2004;1-8.
- 7 \*Philippe P. Généralistes - Psychiatres

- : amis ou ennemis? *Rev Méd Liège* 2011;66:92-101.
- 8 Linder A, Widmer D, Fitoussi C, et al. Les médecins généralistes face à la «dépression chronique». Représentations et attitudes thérapeutiques. *RFAS* 2018;4:329-58.
- 9 Schofield W. *Psychotherapy : the purchase of friendship*. Piscataway : Transaction Publishers. 1986.
- 10 Briffault X, Sapinho D, Villamaux M, et al. Factors associated with use of psychotherapy. *Soc Psy and Psychiatric Epidemiol* 2008;43:165-71.

- 11 Morasz L. Prendre en charge la souffrance à l'hôpital: patients, soignants, familles. Malakoff : Éditions Dunod, 2003.
- 12 Balint M. *Le médecin, son malade et la maladie*. Lausanne : Payot, 1996.
- 13 Gask L, Khanna T. *Ways of working at the interface between primary and specialist mental healthcare*. *Br J Psychiatr* 2011;198:3-5.

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Abcès hépatique pyogène

Drs RUI RIBEIRO DA COSTA<sup>a</sup>, AXEL ANDRES<sup>b,c</sup> et BENEDIKT HUTTNER<sup>d,e</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1822-6

L'abcès hépatique pyogène (AHP) est un abcès causé par des bactéries. Le diagnostic peut être difficile à poser en raison d'un tableau clinique et biologique aspécifique. L'examen radiologique qu'il soit par échographie, scanner ou IRM a un rôle clé afin d'asseoir le diagnostic. Les caractéristiques morphologiques de l'AHP permettent de déterminer le traitement, qu'il soit conservateur par antibiothérapie seule ou invasif par voie percutanée ou chirurgical. Les examens bactériologiques ont un rôle clé afin d'identifier les bactéries responsables ainsi que leur profil de résistance. Une antibiothérapie empirique doit être introduite dès que les prélèvements bactériologiques ont été effectués, puis être adaptée aux résultats microbiologiques. La durée de traitement est de 4 à 6 semaines selon l'évolution clinique.

## Pyogenic liver abscesses

*Pyogenic-liver abscess is a relatively rare entity in Europe. Due to unspecific clinical and biological findings, the diagnosis can be difficult. Imaging by ultrasound, CT-scan or MRI is important to confirm the diagnosis and to determine further investigations and treatment. According to the characteristics of the abscess, a surgical intervention may be necessary, particularly if the abscess diameter is bigger than 5 cm. This can be done either by surgery or by percutaneous drainage (needle aspiration versus catheter drainage). Obtaining adequate microbiologic cultures is important to identify the responsible pathogens and their resistance profile before starting broad spectrum antibiotics. Antibiotic treatment should be adapted to microbiologic results. The recommended treatment duration is usually between 4 and 6 weeks according to clinical evolution.*

## INTRODUCTION

L'abcès hépatique pyogène (AHP) est une pathologie rare mais cliniquement importante et potentiellement mortelle. Celle-ci est déjà décrite dans la Grèce antique en 400 avant J.-C., quand Hippocrate postulait que le pronostic de l'abcès hépatique était en lien avec le type de fluide dans la lésion.<sup>1</sup> L'AHP peut être défini comme une collection suppurative encapsulée dans le parenchyme hépatique infecté par des bactéries. Sa pathogénèse a beaucoup évolué avec le temps et l'évolution de la médecine.

## VIGNETTE CLINIQUE

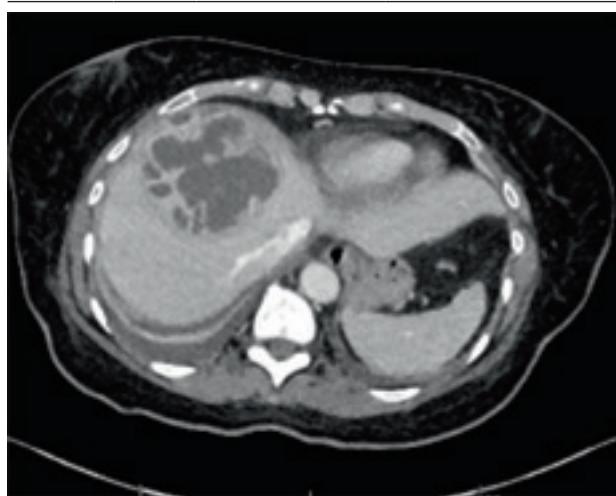
Patiente de 62 ans en bonne santé habituelle qui présente des douleurs abdominales au niveau de l'hypochondre droit depuis le matin, associées à des diarrhées aqueuses avec des traces de sang sur le papier, sans nausées ni vomissements. À l'examen clinique, elle est fébrile à 38,2 °C, mais stable sur le plan hémodynamique. On note un abdomen diffusément douloureux avec une défense en hypochondre droit avec une détente généralisée. Biologiquement, elle présente une hyperleucocytose à 25,4 G/l avec une déviation gauche de 31%. La CRP est augmentée à 284 mg/l. La chimie sanguine montre une discrète perturbation des tests hépatiques avec des ALAT à 67 U/l; une phosphatase alcaline à 205 U/l et des gamma-GT à 120 U/l. La lipase est quant à elle dans la norme. Au scanner abdominal injecté, on retrouve une volumineuse lésion hépatique hétérogène des segments VIII/IVa de 8 x 8 x 6 cm évoquant un abcès (figure 1). On voit aussi un épaississement pariétal circonférentiel du jéjunum proximal avec infiltration liquide de son méso et un diverticule sigmoïdien centimétrique avec infiltration de la graisse en regard. La patiente n'a pas quitté l'Europe lors des deux dernières années.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Dans la première partie du XX<sup>e</sup> siècle et avant la disponibilité de l'antibiothérapie, l'appendicite aiguë suppurée était la principale cause de formation d'AHP.<sup>2</sup> Dans les dernières décennies, les pathologies hépatobiliaires sont devenues la

**FIG 1** Abcès hépatique

Volumineuse lésion hétérogène hépatique des segments VII/IVa évoquant un abcès en premier lieu avec une petite collection sous-capsulaire en regard du segment VIII mesurant 6 mm d'épaisseur.



<sup>a</sup> Service de médecine interne générale, Département de médecine interne, réhabilitation et gériatrie, HUG, 1211 Genève 14, <sup>b</sup> Service de chirurgie viscérale, HUG, 1211 Genève 14, <sup>c</sup> Service de transplantation, HUG, 1211 Genève 14, <sup>d</sup> Service des maladies infectieuses, HUG, 1211 Genève 14, <sup>e</sup> Service de contrôle et prévention des infections, HUG, 1211 Genève 14  
rui.ribeiro@latour.ch | axel.andres@hcuge.ch | benedikt.huttner@hcuge.ch

source principale d'AHP en lieu et place de la pyémie portale ou dissémination hématogène.<sup>2,3</sup>

Plus récemment, on observe une augmentation de l'incidence de l'AHP lié aux néoplasies et à leurs traitements, telles les métastases hépatiques infectées ou encore comme complication de chimioembolisation artérielle ou ablation par radiofréquence.<sup>4,5</sup> Il faut également ajouter que l'incidence de l'AHP dans le monde varie selon les régions. On constate une incidence plus importante en Asie, notamment en Thaïlande où elle atteint 275,4/100 000 personnes/année par rapport à une incidence estimée de 2,3/100 000 personnes/année et 3,6/100 000 personnes/année dans des études britanniques et américaines.<sup>6</sup>

Quant à la mortalité, qui pouvait aller jusqu'à 26% dans certaines études, elle a nettement diminué avec l'amélioration des moyens diagnostiques et des stratégies thérapeutiques; elle est actuellement estimée à moins de 10%.<sup>7</sup>

## PHYSIOPATHOLOGIE

L'AHP est dans la majorité des cas (30-50%) d'origine biliaire, le plus souvent consécutif à une sténose des voies biliaires causant une stase biliaire avec pullulation bactérienne qui entraîne une cholangite ascendante conduisant finalement à l'AHP. Une cholangite doit par ailleurs s'accompagner d'un reflux depuis le duodénum (la bile intrahépatique est normalement stérile). L'AHP peut également se présenter après dissémination hématogène secondaire à une infection à distance. En effet, celle-ci peut se faire via le système porte, comme dans les cas de diverticulite ou via la circulation artérielle lors d'une bactériémie d'origine ORL ou dentaire, par exemple. L'étiologie de l'AHP peut également être une infection locale qui progresse par contiguïté, comme lors d'une cholécystite ou d'une colite de l'angle colique droit.

Avec l'évolution de la médecine et l'usage de plus en plus fréquent de procédures invasives, comme par exemple le traitement par radiofréquence de certaines tumeurs hépatiques ou la chirurgie, l'AHP peut-être d'origine iatrogène. Finalement, il arrive souvent que l'origine ne soit pas identifiée et dans ces cas on parle d'une origine «cryptogénique».<sup>3,8</sup> Un certain nombre de facteurs de risque prédispose à la survenue d'un AHP et certains sont associés à une mortalité accrue. Le **tableau 1** résume ces facteurs de risque.

Concernant la microbiologie, les germes identifiés dépendent de l'origine de la voie d'infection (biliaire, portale, artérielle ou par contiguïté) et varient en fonction des régions géographiques.<sup>3</sup> Néanmoins, les germes les plus fréquemment rencontrés dans l'AHP sont les bactéries Gram négatif, notamment *Escherichia coli* et *Klebsiella pneumoniae*, qui représentent entre 35-45% des bactéries identifiées selon les études. En Asie, par exemple, le germe le plus fréquemment rapporté est *Klebsiella pneumoniae* (50-90% selon les études). En effet, on note une prépondérance de la souche K1 qui est décrite comme étant plus virulente. De plus, des facteurs liés à l'hôte, comme une prévalence plus importante de diabète, ont aussi été décrits.<sup>3,9</sup> Les streptocoques, notamment ceux du groupe anginosus (anciennement *S. milleri*), sont aussi une cause

TABLEAU 1

Facteurs augmentant le risque de développer un abcès hépatique pyogène et la mortalité associée

AHP: abcès hépatique pyogène.

Augmentation du risque de développer un AHP	Augmentation de la mortalité liée à l'AHP
• Diabète	• Néoplasie
• Cirrhose hépatique	• Diabète
• Immunodéprimé	• Cirrhose hépatique
• Âge avancé	• Hommes
• Hommes	• Défaillance d'organe multiple
• Utilisation d'IPP	• Sepsis
	• Infection multimicrobienne
	• Rupture d'abcès
	• Abcès > 5 cm

importante, souvent d'origine artérielle. De plus, les AHP sont polymicrobiens dans 20-60% des cas<sup>9</sup> (**tableau 2**) avec la présence de germes anaérobies qui peuvent être difficiles à cultiver.

## PRÉSENTATION CLINIQUE ET MOYENS DIAGNOSTIQUES

Les symptômes d'un AHP étant aspécifiques, le diagnostic est parfois difficile à établir. En effet, les signes et symptômes les plus fréquemment rapportés sont la fièvre, les douleurs abdominales ou encore l'hypotension. Sur le plan paraclinique, les valeurs biologiques, bien que fréquemment perturbées, ne permettent pas d'affirmer le diagnostic, mais de l'orienter vers une origine hépatique lorsque par exemple, les tests hépatiques sont perturbés. Les anomalies souvent retrouvées sont une hyperleucocytose, une majoration de la CRP et une élévation des enzymes hépatiques (ASAT, ALAT, GGT, bilirubine). Les tests hépatiques peuvent également refléter le facteur favorisant le développement de l'abcès, comme dans le cas d'une sténose biliaire responsable d'une cholestase biologique.

TABLEAU 2

Germes retrouvés dans les abcès hépatiques pyogènes

En gras les germes les plus fréquents.

Bactéries aérobies Gram positif: 10 à 20%	Bactéries aérobies Gram négatif: 40 à 60%	Bactéries anaérobies: 35-45%
• <i>Streptococcus anginosus</i>	• <i>Escherichia coli</i>	• <i>Bacteroides fragilis</i> et spp.
• <i>Enterococcus spp.</i>	• <i>Klebsiella spp.</i>	• <i>Fusobacterium spp.</i>
• <i>Listeria monocytogenes</i>	• <i>Enterobacter spp.</i>	• <i>Clostridium perfringens</i>
• <i>Staphylococcus aureus</i>	• <i>Pseudomonas spp.</i>	• <i>Peptostreptococcus spp.</i>
	• <i>Yersinia sp.</i>	• <i>Acinomycetes spp.</i>
	• <i>Salmonella spp.</i>	
	• <i>Proteus spp.</i>	
	• <i>Citrobacter spp.</i>	
	• <i>Serratia spp.</i>	

L'aspécificité des signes, symptômes et anomalies biologiques est responsable d'un retard de diagnostic d'une semaine en moyenne et justifie la réalisation d'un examen radiologique en cas d'état fébrile et de douleurs abdominales d'origine indéterminée.<sup>9,10</sup>

L'imagerie peut aussi aider à identifier la cause sous-jacente, par exemple, une cholangite obstructive.<sup>10</sup> L'échographie et le scanner abdominal sont les principales méthodes d'imagerie diagnostique avec une sensibilité rapportée de 96 à 100%.<sup>7</sup> L'échographie présente l'avantage d'être un examen peu coûteux, dépourvu de risque ou d'effets secondaires et réalisable au lit du malade. Si une échographie effectuée pour une forte suspicion d'AHP ne montre pas d'abcès, il convient d'infirmer un faux négatif en réalisant un scanner abdominal.

Bien que l'échographie ou le scanner abdominal soient les techniques les plus utilisées, d'autres méthodes d'imagerie, telles que l'IRM ou l'échographie de contraste sont également performantes. Par exemple, l'IRM peut permettre de différencier entre des petits abcès et des masses tumorales nécrotiques, et peut également informer sur l'anatomie et l'état des voies biliaires si un protocole adéquat est utilisé. Le choix thérapeutique dépend par exemple, de la taille et du nombre d'abcès ou encore de la présence ou non de loculation à l'intérieur de l'abcès.

Le caractère pyogène de l'abcès retrouvé à l'imagerie sera quant à lui confirmé par la présence d'une bactérie dans les examens microbiologiques. En effet, celle-ci peut être mise en évidence dans les hémocultures (environ 20-40% des cas), la ponction de l'abcès ou encore sur des prélèvements de bile. Le choix des investigations microbiologiques sera orienté par la situation clinique et les caractéristiques de l'abcès, mais il conviendra dans tous les cas d'essayer d'avoir une documentation microbiologique par quelque moyen, cité ci-dessus.

## DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL

Le diagnostic différentiel d'une lésion hépatique est extrêmement vaste et dépasse le cadre de cet article. Néanmoins, en présence d'une lésion compatible avec un abcès, on peut évoquer des lésions bénignes telles que les kystes (biliaire, hydatique, cytadénome bénin, etc.), une lésion tumorale primaire ou secondaire ou d'autres types d'infection (fongique ou amibienne). À ce propos, l'abcès amibien est responsable selon l'OMS de 50 millions d'infections et 100000 décès dans le monde par année. L'abcès hépatique est l'infection extra-intestinale la plus fréquente d'*Entamoeba histolytica* mais représente seulement 3 à 9% des patients avec cette maladie. Il se développe habituellement plusieurs années après l'infection digestive et est souvent unique, volumineux et atteint plus fréquemment le foie droit (80% des cas). Le diagnostic repose sur l'identification d'anticorps spécifiques au niveau sérique. La ponction de l'abcès permet de caractériser un pus «chocolat» stérile écartant l'AHP.

De plus, l'échinococcosse doit également être recherchée. En effet, ces dernières années, cette zoonose devient de plus en plus fréquente en Suisse. Le diagnostic de l'échinococcosse est fait d'une part par l'imagerie qui nécessite parfois une approche multimodale, comprenant une échographie ± doppler, un

scanner abdominal, une cholangio-IRM (relation avec l'arbre biliaire) et finalement le PET-CT. D'autre part, des sérologies positives en présence d'une clinique et d'une image radiologique caractéristique sont suffisantes pour confirmer le diagnostic. L'histopathologie sur une biopsie ou pièce opératoire est également d'une utilité précieuse. Finalement, la PCR réalisée sur du matériel obtenu par aspiration, biopsie ou pièce opératoire permet de confirmer ou préciser l'espèce d'échinocoque. Concernant la prise en charge de l'échinococcosse, elle dépend du stade PMN et repose sur une décision multidisciplinaire. Pour plus de précision, nous vous référerons à une littérature dédiée.

## PRISE EN CHARGE

### Antibiothérapie

L'antibiothérapie est systématique pour tous les abcès pyogéniques quelles qu'en soient ses caractéristiques. Elle doit être instaurée par voie parentérale au plus vite après que des prélèvements bactériologiques (hémoculture et idéalement ponction de l'abcès) aient été réalisés. Un retard de traitement dans l'attente de ponction d'abcès est toutefois injustifié en cas de sepsis.<sup>7,10</sup> Bien qu'il n'existe pas d'évidence dans la littérature sur les dimensions d'abcès au-delà desquelles une antibiothérapie seule ne serait pas suffisante, il est communément admis qu'au-dessus de 3 à 5 cm, l'antibiothérapie seule serait un échec.<sup>10</sup> Selon certaines études rétrospectives, le taux de guérison par antibiothérapie seule est de 70% avec une taille moyenne de 3,7 cm<sup>11</sup> ou encore de 100% si la taille de l'abcès est inférieure à 3 cm.<sup>12</sup>

L'antibiothérapie doit être dirigée contre les bactilles aérobies Gram négatif, les streptocoques et les germes anaérobies tels que *Bacteroides fragilis*. On introduit généralement une antibiothérapie empirique par amoxicilline/acide clavulanique ou céphalosporine de 3<sup>e</sup> génération associée au méthronidazole. En cas d'impossibilité de donner des bétalactamines (allergie sévère), on utilisera une fluoroquinolone en association avec le méthronidazole (notons toutefois un taux de résistances à la ciprofloxacine > 20% de *E. coli* en Suisse).<sup>3,10</sup> Évidemment, une fois le ou les germes identifiés, une antibiothérapie ciblée peut être envisagée tout en gardant à l'esprit qu'une grande proportion des abcès est multimicrobienne.

Concernant la durée de traitement, il n'y a pas d'évidence forte basée sur des études randomisées. Cependant, selon la littérature disponible, une durée variant de 4 à 6 semaines serait indiquée.<sup>7,8</sup> On administre communément 2 semaines de traitement IV, suivi de 2 à 4 semaines PO. Le passage de l'antibiothérapie parentérale à entérale est envisageable après 1 à 2 semaines, une fois l'évolution clinique et biologique favorable.<sup>13</sup> Selon l'étude de Sudhamshu et coll., il n'existe pas de corrélation entre la guérison radiologique à l'échographie et la guérison clinique.<sup>14</sup> Un suivi radiologique a néanmoins une place afin de s'assurer d'une réponse thérapeutique et d'une régression de la taille de l'abcès à l'échographie qui peut déjà se montrer visible après 2 semaines.

### Ponction ou drainage percutanés

Il s'agit d'un geste simple, peu invasif, qui est actuellement l'option invasive de premier choix. La ponction est à envisager

en présence d'un abcès de grande taille, plus de 3 à 5 cm. Elle peut être réalisée par la mise en place d'un drain ou bien par une ponction-aspiration sous contrôle radiologique par échographie ou scanner. Il semble que le drainage soit plus efficace que l'aspiration à l'aiguille.<sup>8</sup> Néanmoins, le traitement percutané n'est pas efficace dans 15-36% des cas.<sup>11,12</sup> Les facteurs décrits comme étant de mauvais pronostic sont la présence d'un liquide épais ou avec des résidus étant difficilement drainables, la présence de multiples abcès et/ou multiloculaires, de niveau hydroaérique, l'hypoalbuminémie et la présence d'un choc septique.<sup>11</sup> De plus, cette technique est aussi limitée dans certaine localisation telle que le dôme hépatique. Dans tous les cas, l'exclusion d'une lésion échinococcique devra être formelle avant de ponctionner ou drainer l'abcès.

Les principales complications liées aux gestes percutanés sont la rupture de l'abcès et l'hématome sous-capsulaire du foie.<sup>3</sup> L'abord radiologique doit être soigneusement discuté avec le radiologue et en présence d'un abcès très crânial, un passage à travers la plèvre est un risque réel et peut entraîner un empyème.

### Prise en charge chirurgicale

Avec l'avènement et l'amélioration de la technique des ponctions ou drainages percutanés sous contrôle radiologique, l'indication au traitement chirurgical est devenue rare dans les pays ayant accès à ces thérapies. Cependant, une prise en charge chirurgicale est indiquée en cas d'échec du traitement percutané, en présence d'AHP multiloculés, quand il existe une cause sous-jacente indiquant une prise en charge chirurgicale (par exemple, cholécystite) ou en cas de rupture de l'AHP.<sup>10</sup> Dans la mesure du possible, un abord minimalement invasif devrait être privilégié (figure 2).

#### VIGNETTE CLINIQUE (SUITE)

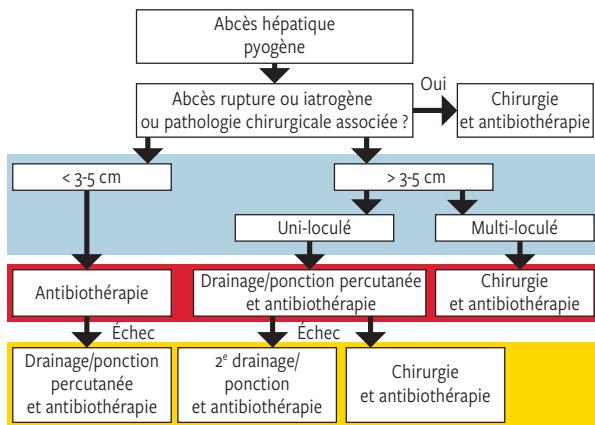
Les hémocultures réalisées reviennent positives pour *Fusobacterium nucleatum*. L'antibiothérapie par ceftriaxone IV et méthronidazole PO débutée empiriquement est poursuivie durant 2 semaines. Un drainage percutané avec mise en place d'un drain est effectué, permettant de drainer un liquide brunâtre purulent. Cependant, le drainage étant réalisé après l'initiation de l'antibiothérapie, les prélèvements restent stériles. Après 2 semaines de traitement intraveineux et une bonne évolution clinique et paraclinique, un relai par co-amoxicilline PO est effectué. Un scanner de contrôle réalisé à 6 semaines de traitement montre une bonne évolution des dimensions de l'abcès avec un abcès résiduel de 34 x 29 mm. L'antibiothérapie est alors poursuivie pendant 2 semaines supplémentaires. Aucun contrôle ultérieur n'est réalisé et pour l'heure la patiente n'a pas présenté de récidive de sa maladie.

### CONCLUSION

L'AHP est une pathologie relativement rare dont le tableau clinique et paraclinique est très aspécifique. Cependant, lorsqu'il est évoqué, celui-ci doit être confirmé ou infirmé par une imagerie. Le scanner et/ou l'échographie étant actuellement largement répandus dans les pays industrialisés, l'examen

**FIG 2** Stratégie de prise en charge d'un abcès hépatique pyogène

Algorithme de prise en charge d'un abcès hépatique. En bleu, les caractéristiques de l'abcès qui selon leur taille ou nombre déterminent une prise en charge plus ou moins invasive. En rouge, la première ligne de traitement proposé, en jaune la deuxième ligne. L'antibiothérapie proposée initialement, ayant identification d'un germe, sera à large spectre (ceftriaxone et méthronidazole ou pipéacilline/tazobactam). Dans le cas d'abcès multiloculaire, la chirurgie est à discuter dans le cadre d'un colloque multidisciplinaire.



doit être réalisé au plus vite. Une fois les prélèvements bactériologiques effectués, une antibiothérapie intraveineuse à large spectre doit être introduite, sans attendre les résultats. Selon les caractéristiques de l'AHP, un drainage percutané (par ponction ou mise en place d'un drain) ou chirurgical doit être discuté avec les spécialistes. Grâce à l'amélioration des techniques diagnostiques et thérapeutiques, la mortalité de l'AHP est actuellement en diminution, du moins dans les pays industrialisés.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

#### IMPLICATIONS PRATIQUES

- L'abcès hépatique pyogène (AHP) est une pathologie peu fréquente, avec une clinique et des examens paracliniques aspécifiques, nécessitant une imagerie afin d'établir le diagnostic
- Après prélèvements bactériologiques, une antibiothérapie intraveineuse empirique doit être introduite au plus vite, sans attendre les résultats microbiologiques. Celle-ci sera à poursuivre pour une durée de 4 à 6 semaines
- Selon les caractéristiques de l'AHP, un traitement invasif soit par voie percutanée ou encore chirurgicale doit être discuté avec les spécialistes concernés

- 1 Rahimian J, Wilson T, Oram V, Holzman RS. Pyogenic liver abscess: recent trends in etiology and mortality. *Clin Infect Dis* [Internet] 2004;39:1654-9.
- 2 Huang CJ, Pitt HA, Lipsett PA, et al. Pyogenic hepatic abscess: changing trends over 42 years. *Ann Surg* 1996;220:600-7;discussion 607-9.
- 3 \* Chiche L, Dargère S, Le Pennec V, Dufay C, Alkofer B. Abcès à pyogènes du foie. Diagnostic et prise en charge. *Gastroenterol Clin Biol* 2008;32:1077-91.
- 4 S.-F. H, C.-W. K, C.-S. C. Liver abscess formation after transarterial chemoembolization for malignant hepatic tumor. *Hepatogastroenterology* (Internet)
- 2003;50:1115-8.
- 5 Lida H, Aihara T, Ikuta S, Yamanaka N. Risk of abscess formation after liver tumor radiofrequency ablation: a review of 8 cases with a history of enterobiliary anastomosis. *Hepatogastroenterology* 2014;61:1867-70.
- 6 Chen CH, Wu SS, Chang HC, Chang YJ. Initial presentations and final outcomes of primary pyogenic liver abscess: A cross-sectional study. *BMC Gastroenterol* 2014;14:1-7.
- 7 \* Lübbert C, Wiegand J, Karlas T. Therapy of liver abscesses. *Viszeralmedizin* (Internet) 2014;30:334-41.
- 8 \* Mavilia MG, Molina M, Wu GY. The evolving nature of hepatic abscess: a review. *J Clin Transl Hepatol* [Internet] 2016;4:158-68.
- 9 Silvain C. Abcès du foie. *Rev Prat* 2001;51:2069-74.
- 10 \* Lardière-Deguelte S, Ragot E, Amroun K, et al. Hepatic abscess: diagnosis and management. *J Visc Surg* 2015;152:231-43.
- 11 Alkofer B, Dufay C, Parienti JJ, et al. Are pyogenic liver abscesses still a surgical concern? A Western experience. *HPB Surg* 2012;2012:316013.
- 12 Hope WW, Vrochides D V, Newcomb WL, Mayo-Smith WW, Iannitti DA. Optimal treatment of hepatic abscess. *Am Surg* (Internet) 2008;74:178-82.
- 13 Ng FH, Wong WM, Wong BC, et al. Sequential intravenous/oral antibiotic vs. continuous intravenous antibiotic in the treatment of pyogenic liver abscess. *Aliment Pharmacol Ther* (Internet) 2002;16:1083-90.
- 14 K.C. S, Sharma D. Long-term follow-up of pyogenic liver abscess by ultrasound. *Eur J Radiol* (Internet) 2010;74:195-8.

\* à lire

\*\* à lire absolument

# Cruralgie annonciatrice de la rupture d'un anévrisme abdominal

## Rappel au travers d'un cas clinique

Drs LINE GRANGE<sup>a</sup> et PIERRE-DAVID KAMOUN<sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 1827-9

**L'anévrisme abdominal est une pathologie fréquente, prédominante chez les hommes et pour laquelle il existe de nombreux facteurs de risque. Majoritairement, cette pathologie reste asymptomatique jusqu'à la rupture, et les symptômes dépendent de la localisation. Nous présentons le cas d'une patiente de 71 ans qui se présente aux urgences pour la persistance d'une cruralgie gauche, avec un état fébrile et des frissons. Le scanner abdominal décrit un anévrisme rompu de l'aorte infrarénale. La patiente est transférée en milieu universitaire pour la mise en place d'une endoprothèse sans complication. Malgré cette cruralgie d'allure banale, c'est la convergence de faisceaux d'arguments cliniques et anamnestiques qui doit faire évoquer une rupture de l'aorte abdominale.**

### Cruralgia heralding the rupture of an abdominal aneurysm – reminder through a clinical case

*Abdominal aneurysm is a common pathology that affects mainly men and for which there are many risk factors. This pathology predominantly stays asymptomatic until rupture and symptoms depend on location. We report the case of a 71-year-old patient. She is presenting herself to the emergency room for a nagging pain, typical of a left cruralgia as she is both febrile and shivering. The abdominal scanner is showing a ruptured infra renal aortic aneurysm. The patient is transferred to universities for an uncomplicated stent. Despite a cruralgia that seemed quite banal, both clinical and anamnestic arguments suggested an abdominal aortic rupture.*

### INTRODUCTION

L'anévrisme abdominal, pathologie fréquente, touche 5 à 9% de la population au-dessus de 65 ans, le plus souvent des hommes (4 à 6 hommes pour une femme). Les facteurs de risque par ordre décroissant sont le tabagisme, des antécédents familiaux, des signes d'artérioscléroses (coronaire, claudication, accident ischémique transitoire (AIT)/AVC), l'âge (augmentation dès 50 ans et pic entre 74 et 84 ans), une hypercholestérolémie et une hypertension artérielle (HTA). Le plus souvent, les patients sont asymptomatiques jusqu'à la rupture, qui s'accompagne de 90% de mortalité. Les déterminants de celle-ci sont le diamètre (dès 4 à 4,9 cm, 0,5 à 5% de rupture par année), la vitesse de croissance et le sexe (risque de rupture 3 fois plus élevé chez les femmes que les hommes).

Pour rappel, la cruralgie est une douleur vive touchant le plus souvent les femmes, ressentie sur la face interne de la jambe et du pied le long du nerf fémoral (nerf crural), formé par les racines L2, L3 et L4. Sur le plan moteur, ce nerf assure la flexion de la cuisse sur le bassin et l'extension de la jambe. L'origine des douleurs peut être une pathologie tumorale, inflammatoire, ou hémorragique comprimant le nerf fémoral de sa naissance à son passage dans le pelvis.

### CAS CLINIQUE

Une femme de 71 ans consulte aux urgences pour une cruralgie gauche intermittente en aggravation progressive depuis 15 jours, ne s'amendant pas avec une automédication de 6 grammes de paracétamol à ce jour, sans élément déclencheur ou position antalgique. Elle n'évoque pas de traumatisme et signale avoir consulté son médecin traitant pour une lombalgie avec une sciatalgie gauche intermittente, il y a 4 mois, ayant cédé à un traitement antalgique. Elle signale un état fébrile fluctuant ces dernières semaines, avec des frissons et une dysurie sans douleur au niveau des loges rénales.

Elle est connue pour une hypertension traitée, un tabagisme actif depuis 50 ans, avec une consommation très fluctuante actuellement à 5 cigarettes/jour, un cancer mammaire traité par tumorectomie avec radiothérapie complémentaire et traitement hormonal, en rémission oncologique depuis 2015. À noter un décès récent dans la famille directe à la suite de la rupture d'un anévrisme cérébral.

Cliniquement, la patiente est orientée aux trois modes, fébrile à 38,3 °C sans signe d'instabilité hémodynamique. Elle présente une hypertension systolique de grade 1, symétrique aux deux bras. L'auscultation cardiaque retrouve un B1, B2 bien frappé, la patiente est normocarde sans signe de décompensation cardiaque. Les pouls sont palpés symétriquement aux deux membres supérieurs et inférieurs. Aucune anomalie n'est retrouvée au status neurologique. La percussion du rachis ainsi que des loges rénales est indolore. La palpation est douloreuse en regard de la zone d'innervation sensitive du nerf crural gauche. La mobilisation de la hanche gauche est limitée avec une force conservée à M5.

La biologie sanguine montre une absence de syndrome inflammatoire, de trouble hydroélectrolytique, d'anomalie de la fonction rénale et une concentration d'hémoglobine dans la norme, stable. La glycémie est correcte, avec des lactates non significatifs à la gazométrie. De nombreux leucocytes et

<sup>a</sup>Service de médecine interne générale, Hôpital neuchâtelois, Site de La Chaux-de-Fonds, 2300 La Chaux-de-Fonds  
line.grangeandenmatten@gmail.com | pidaka@hotmail.fr

germes sont retrouvés au status et sédiment urinaire. La culture urinaire n'objective pas de germe spécifique. Lors d'un frisson, des hémocultures sont prélevées.

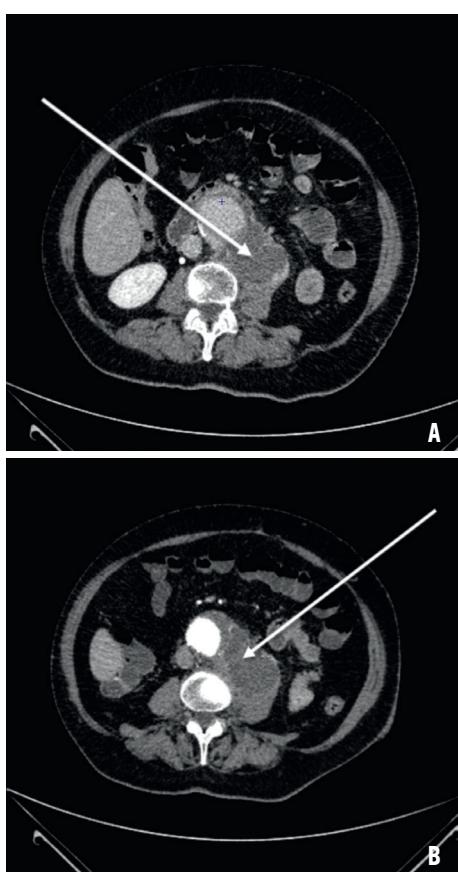
En raison d'une cruralgie nouvelle, sans traumatisme, difficilement caractérisable, accompagnée d'un état fébrile, nous évoquons comme diagnostic une possible infection ou tumeur et complétons le bilan par une radiographie lombaire. Celle-ci montre une discopathie modérée aux deux derniers niveaux lombaires avec spondylarthrose sans lésion osseuse focale ni coxarthrose. Le scanner de la hanche gauche, de la colonne lombaire et de la cuisse gauche révèle un anévrisme de l'aorte infrarénale rompu avec un abcès du psoas gauche (**figure 1**).

Après discussion avec l'équipe de chirurgie vasculaire du CHUV, la patiente est transférée et bénéficie d'une cure d'anévrisme abdominal en urgence par mise en place d'une endoprothèse, sans complication peropératoire.

En postopératoire immédiat, en raison d'une ischémie aiguë du membre inférieur droit sur occlusion de l'artère iliaque externe, un pontage ilio-fémoral droit est effectué ainsi qu'une lombotomie gauche pour drainer l'hématome para-aortique, dont l'apparence peropératoire ne laisse aucun doute concernant une surinfection bactérienne.

**FIG 1****Tomodensitométrie abdominale injectée**

Les images montrent un anévrisme de l'aorte abdominale (flèches) sous-rénale de  $47 \times 33 \times 63$  mm (flèches).



Un anévrisme mycotique est exclu par des hémocultures, un prélèvement peropératoire, une recherche de syphilis et d'infection mycosique ainsi qu'une PCR bactérienne reviennent négatifs. L'état fébrile fluctuant est mis sur le compte d'un abcès para-aortique traité d'entente avec les infectiologues par de la co-amoxicilline pour une durée totale de 3 semaines.

Par la suite, les contrôles vasculaires sont bons. Le traitement est complété par de l'aspirine cardio et une statine. Un bilan complémentaire de l'aorte thoracique met en évidence une plaque ulcérée de moins de 1 cm sur l'aorte thoracique ascendante. Le suivi par scanner à 3 mois montre une bonne évolution, avec diminution en taille de la collection para-aortique gauche, et ne fournit pas d'arguments pour une endofuite.

## DISCUSSION

La grande majorité des patients avec un anévrisme abdominal restent asymptomatiques et ce sont les complications, en particulier de leur rupture, qui révèlent le problème.<sup>1</sup>

D'un point de vue clinique, la triade est dite classique en présence d'une masse pulsatile abdominale avec hypotension, des douleurs dorsales, avec ou sans douleurs abdominales; elle est présente chez 25% des patients. Mais cette triade reste aspécifique, ces critères étant retrouvés dans d'autres pathologies.

La symptomatique qui accompagne la rupture dépend de sa localisation. Si elle se produit dans la partie antérieure de l'aorte, 20% des cas seulement sont associés à une hémorragie interne rapide et au décès. Quatre-vingts pour cent des ruptures se produisent postérieurement, dans la cavité rétropéritonéale, accompagnées dans seulement 25 à 50% des cas, de la triade classique. L'effet compressif de l'hématome rétropéritonéal peut produire des symptômes ou des signes peu spécifiques et trompeurs comme le décrivent Chaabane et coll.:<sup>2</sup> ecchymose testiculaire, cédème ou neuropathie des membres inférieurs, jaunisse, oligurie, diminution ou absence des pouls aux membres inférieurs, mimer une spondylarthrose ou, comme rapporté pour ce cas, se révéler par une simple cruralgie.

Dans le cas de cette patiente, certains symptômes doivent nous alerter, afin de poser ce diagnostic le plus rapidement possible ou de détecter d'autres pathologies au pronostic sombre (compression du nerf crural par une masse tumorale ou une collection infectieuse, sacro-iliite infectieuse ou rhumatismale, fracture vertébrale). Dans cette situation, les symptômes d'alerte étaient les suivants: présence de facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension artérielle, tabagisme actif), lombosciatique nouvelle sans cause claire retrouvée chez une patiente sans antécédent de douleurs dorsales, évolution de cette présentation clinique vers une clinique nouvelle de cruralgie, non-réponse aux antalgiques usuels de palier 1, antécédent de cancer, rupture d'anévrisme cérébral chez un membre familial direct, présence d'un état fébrile cyclique avec frissons partiellement expliquée (présence d'une infection urinaire concomitante), absence de critère clair pour une douleur inflammatoire ou mécanique, absence de maladie inflammatoire ou autoimmune, et enfin absence

de traumatisme récent expliquant la symptomatologie nouvelle.

Face à la multitude de ces signaux d'alerte, cette cruralgie d'allure banale nécessitait donc toute notre attention.

La patiente décrite ici a donc présenté une cruralgie atypique. Cette dernière peut être le mode de révélation inhabituelle d'une rupture de l'aorte abdominale, comme décrit par Klisnick et coll.<sup>3</sup>

Ces arguments cliniques et anamnestiques associés à la cruralgie doivent faire évoquer une rupture de l'aorte abdominale et ainsi permettre la réalisation rapide d'une imagerie adaptée. Ils déterminent donc tout l'enjeu de cette pathologie dont le pronostic est sombre (90% de mortalité).

Dans le cas de notre patiente, tout comme pour l'équipe de Klisnick et coll.,<sup>3</sup> une stabilité hémodynamique conservée peut être source de négligence. Dans le cas de l'équipe française, le diagnostic a été posé après le collapsus et le décès du patient, alors qu'une relecture de la radiographie du bassin révélait un hématome (effacement du psoas), signe précurseur d'une possible rupture anévrismale. Dans ce cas, il est tout aussi nécessaire de rechercher des signes indirects évocateurs. Tout doute vis-à-vis d'une situation à enjeu vital doit donc obligatoirement faire l'objet d'un raisonnement clinique multidisciplinaire.

## CONCLUSION

Il n'existe pas de directive claire ni de score pouvant être utilisé en situation d'urgences pour orienter le diagnostic.<sup>4</sup> En l'absence de guidelines claires, une anamnèse et un examen physique exhaustifs sont fondamentaux afin de ne pas manquer un diagnostic important. Le doute doit donc inciter à la réalisation d'une imagerie, qui permettra un diagnostic le plus précoce possible.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

**Remerciements:** Nous remercions toute l'équipe médico-soignante de l'hôpital de La Chaux-de-Fonds, particulièrement le Pr Hervé Zender. Nous remercions aussi l'équipe de chirurgie vasculaire pour son travail et la transmission des informations indispensables à la présentation de ce cas clinique.

**Consentement pour publication:** Un consentement écrit de la part du patient a été obtenu pour la publication de ce rapport de cas ainsi que des images l'accompagnant.

## IMPLICATIONS PRATIQUES

- En cas de lombalgie ou de cruralgie peu claires ne cédant pas aux antalgiques chez un patient avec risque cardiovasculaire, évoquer toujours une pathologie de l'aorte et la rechercher au vu de sa mortalité importante et du bénéfice à une intervention précoce dans la survie opératoire<sup>5</sup>
- Soigner l'anamnèse, le status et la lecture des examens complémentaires pour ne pas oublier le diagnostic d'anévrisme de l'aorte rompu, pathologie à la symptomatique variée et trompeuse
- Peu d'articles existent sur le sujet d'une clinique souvent frustre, malgré l'importance et le pronostic sombre de la pathologie sous-jacente

1 Assar AN, Zarins CK. Ruptured abdominal aortic aneurysm: a surgical emergency with many clinical presentations. Postgrad Med J 2009;85:268-73.

2 Chaabane M, Abid R, Hamza K, et al. Étiologie inhabituelle de cruralgie. J Radiol 1994;75:283-5.

3 Klisnick A, Dechery T, Gazuy N. Cruralgias hyperalgiques : un mode de révélation inhabituel d'une rupture de l'anévrysme abdominale. Anesth Reanim 1999;18:280-1.

4 Azhar B, Patel SR, Holt PJ, Hincliffe RJ, Thompson MM, et al. Misdagnosis of ruptured abdominal aortic aneurysm: systematic review and meta-analysis. J Endovasc Ther 2014;21:568-75.

5 Ponti A, Murith N, Kalangos A. Anévrismes de l'aorte abdominale : connaissances actuelles et traitement endovasculaire. Rev Med Suisse 2012;8:1564-8.

# Consultation «Travail et souffrance»: indicateurs et bilan d'activité

CATHERINE BARLET-GHALEB, ZAKIA MEDIOUNI, CHRISTINE BESSE, DENISE GROLIMUND Berset,  
MICKAEL RINALDO, BRIGITTA DANUSER et PEGGY KRIEF

Rev Med Suisse 2020; 16: 1830-3

## ÉTAT DES LIEUX: RISQUES PSYCHOSOCIAUX

Les *risques psychosociaux* sont «les risques pour la santé mentale, physique et sociale, engendrés par les conditions d'emploi et les facteurs organisationnels et relationnels, susceptibles d'interagir avec le fonctionnement mental».<sup>1</sup> Ils constituent un enjeu de santé publique dans un contexte de transformations du travail et de la société.<sup>2,3</sup>

Si le travail demeure un facteur de construction de l'individu,<sup>4</sup> la santé mentale des travailleurs en Suisse est préoccupante.<sup>3</sup> En 2010, 34,4% d'entre eux rapportent un stress chronique en lien avec leur travail.<sup>5</sup> Parmi les actifs, 24,4% disent avoir plus de contraintes que de ressources au travail.<sup>5</sup>

La *souffrance en lien avec le travail* est un sentiment d'impasse, face à une situation de travail délétère ou vécue comme telle, sur la scène du travail où, au-delà des aspects liés au travail peuvent se rejouer des modes de fonctionnement personnels. La spécificité de la souffrance en lien avec le travail est de survenir lorsque la personne n'a plus de marge pour s'approprier son travail. Elle sollicitera alors des défenses adaptatives ou aliénantes, qui peuvent conduire à des vécus de souffrance ou à des altérations de la santé.<sup>6</sup>

## La consultation «Travail et souffrance»

Une étude menée en 2008 par l'Institut universitaire romand de santé au travail (IST), a montré que 14,9% des nouveaux diagnostics des médecins de premier recours étaient liés au travail et que les médecins souhaitaient un interlocuteur pour ces questions.<sup>7</sup> L'IST, devenu le Département de santé au travail et environnement (DSTE) de Unisanté a alors développé une consultation dédiée à la souffrance et au travail en collaboration avec le Service de psychiatrie communautaire du Centre hospitalier universitaire vaudois. Après une phase pilote,<sup>8</sup> la phase d'implémentation est en cours depuis 2014.

La Consultation s'adresse principalement aux travailleurs de Suisse romande. Elle n'intervient pas si les entreprises ont un service de médecine du travail. Son but est de préserver ou de restaurer la capacité de décision et d'action du travailleur et son sentiment d'efficacité professionnelle face à sa situation médico-professionnelle (*empowerment*).<sup>9</sup> Elle a aussi pour but de favoriser une reprise ou un maintien du rapport au travail et de soutenir les médecins de premier recours dans la prise en charge de situations de souffrance et travail.

## Mode d'accès et organisation de la Consultation

La Consultation peut être sollicitée par le travailleur ou par ses médecins. Habituellement, une seule consultation est proposée. Ses prestations sont couvertes par l'assurance maladie de base (LaMal).

## Déroulement de la Consultation

La Consultation est menée par un médecin du travail du DSTE. Elle vise à recontextualiser la problématique pour élargir la vision initiale et dépasser le sentiment d'impuissance du travailleur en souffrance, ou son anticipation anxiouse face à un retour au travail.

Il s'agit de saisir le processus de souffrance, de repérer ses facteurs contributifs et les ressources disponibles pour en renverser la dynamique. Ces leviers peuvent concerter le fonctionnement personnel du travailleur, son rapport au travail ou à la place de travail.<sup>10</sup> Ils reposent sur le travailleur de manière active vis-à-vis de sa situation professionnelle pour tenter de la reconfigurer. Une intervention en milieu de travail est proposée dans certains cas avec l'aval du travailleur, de ses médecins et de l'employeur. Elle a pour but d'apprécier la situation, au-delà des faits rapportés par le travailleur, d'initier une reconfiguration menée ensuite dans l'entreprise le plus souvent sans nouvelle

intervention médicale et d'élargir le questionnement à l'organisation du travail. Une telle intervention est indiquée dans les situations où le travailleur n'est pas en capacité d'amorcer seul la reconstruction d'un lien positif avec son environnement professionnel.

## BUT DE L'ÉTUDE

Le but de l'étude est de décrire la consultation «Travail et souffrance» de 2015 à 2016: le profil des travailleurs reçus, l'activité des médecins du travail, les recommandations formulées et la satisfaction des médecins envoyeurs.

## MÉTHODE

### Population de l'étude

La population est constituée par les travailleurs reçus à la consultation «Travail et souffrance» entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 décembre 2016 et leurs médecins envoyeurs.

### Indicateurs

Il s'agit d'indicateurs démographiques (âge, sexe), professionnels (secteur d'activité) et assécurologiques relatifs à l'activité de la Consultation; des recommandations émises et de la satisfaction des médecins envoyeurs. Le **tableau 1** liste ces indicateurs et leurs sources.

Des statistiques descriptives ont été utilisées pour analyser ces indicateurs.

## RÉSULTATS

### Activité de la Consultation et profil des travailleurs consultants

Pendant la période d'étude, 167 travailleurs ont été reçus en consultation, parfois à plusieurs reprises (192 consultations). Ils ont été adressés dans deux tiers des cas par leur médecin, le plus souvent médecin

TABLEAU 1		Indicateurs de la Consultation et leurs sources
Type d'indicateurs	Sources	
<b>Profil des travailleurs ayant consulté</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Âge, sexe, intitulé du poste de travail</li> <li>• Situation du contrat de travail</li> <li>• Arrêt de travail: en cours ou pas et pourcentage d'incapacité</li> <li>• Démarches éventuelles auprès de l'assurance invalidité (AI)</li> </ul> <p>Informations récoltées par le médecin du travail durant la consultation</p>	
<b>Activités de la Consultation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contacts avec des médecins suite à la consultation</li> <li>• Intervention en milieu de travail (si nécessaire)</li> </ul>	
<b>Recommandations issues de la Consultation</b>	Émises oralement durant la consultation et colligées dans le compte rendu écrit transmis au médecin envoiur et au patient	
<b>Satisfaction des médecins demandeurs</b>	<p>Un questionnaire de 4 questions est joint au compte rendu de la Consultation:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Attentes des médecins au moment de leur demande</li> <li>• Satisfaction (échelle de 0 à 10, puis question ouverte quant aux points positifs et négatifs de la Consultation)</li> <li>• Attentes futures</li> <li>• Avis quant à l'utilité de la prestation</li> </ul> <p>Les évaluations des médecins ont été enregistrées à partir de juillet 2015 (123 questionnaires envoyés)</p>	

de premier recours. Les autres ont sollicité directement la Consultation.

La majorité sont des femmes. L'âge moyen est de 42,7 ans (médiane 42 ans), le secteur tertiaire d'activité est prépondérant. Les professions sanitaires et sociales (non hospitalières) représentent 25% des situations (figure 1). La plupart des travailleurs (75%) sont actifs avec un contrat de travail dans l'économie libre, 22% sont en fin de rapport de service et 3% sont au chômage. La majorité des personnes actives est en incapacité de travail (72%), très souvent totale (61%).

Une annonce préalable auprès de l'assurance invalidité (AI) a concerné 10% des travailleurs. Une orientation vers l'AI a fait partie des recommandations dans 18% des situations restantes.

Les recommandations, établies avec le travailleur durant la consultation ont

concerné par ordre de fréquence les aspects médicaux, professionnels, assécurologiques, administratifs ou réglementaires. Pour les aspects médicaux, l'orientation s'effectue vers des soins spécialisés, le plus souvent psychiatriques (44% des situations). Dans 7% des cas, il s'agit d'une orientation vers le programme de soutien à l'emploi RESSORT.<sup>11</sup>

Les recommandations professionnelles sont le plus souvent relatives à l'organisation du travail, que le travailleur abordera avec son milieu de travail (21 cas). Il peut être orienté vers des ressources internes (ressources humaines: 3 cas) ou externes à l'entreprise (coaching professionnel: 6 cas, centre de compétences: 5 cas), ou autres (personnes de confiance (document SECO 302-A ss): 3 cas).

Les recommandations assécurologiques ont concerné l'assurance perte de gain ou

l'AI dans 30 cas. Des recommandations administratives ou réglementaires (Inspection du travail, conseil juridique) ont concerné 6 cas. La fréquence et le type des recommandations formulées sont illustrés par la figure 2.

Une co-analyse médecin du travail-médecin psychiatre a été effectuée pour 35% des situations lors d'une réunion mensuelle. Bien que la Consultation soit une intervention ponctuelle, 41% des situations ont requis des échanges téléphoniques de suivi. Dans la majorité des situations (70%), les interventions en milieu de travail n'ont pas été jugées pertinentes.

## Évaluation des médecins envoyeurs

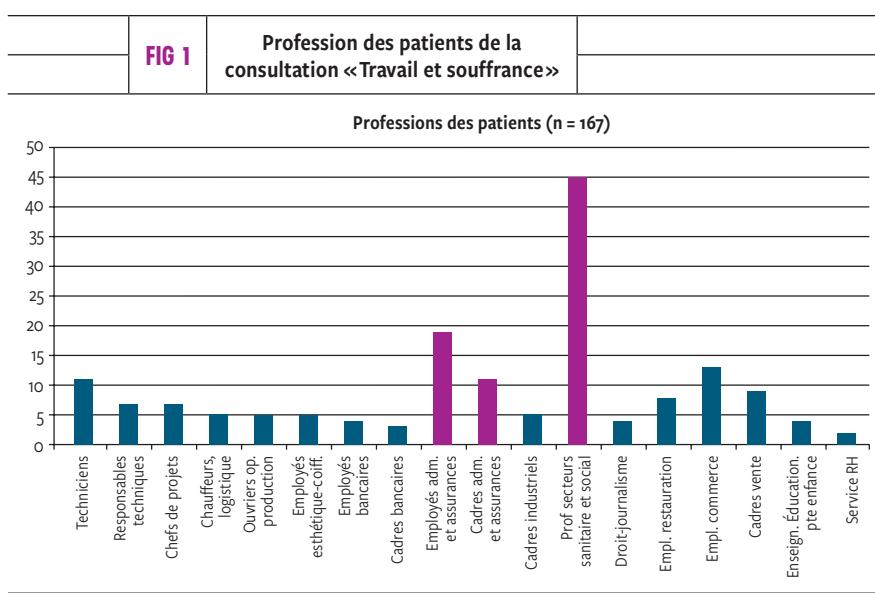
Sur 123 questionnaires envoyés aux médecins envoyeurs, 93 nous sont parvenus en retour (taux de réponse: 75,6%). Les médecins ont attribué à la Consultation une note moyenne de satisfaction de 8,5/10. L'utilité de la prestation est rapportée en premier lieu à l'analyse et à la clarification de la situation professionnelle ainsi qu'à la guidance du travailleur (figure 3).

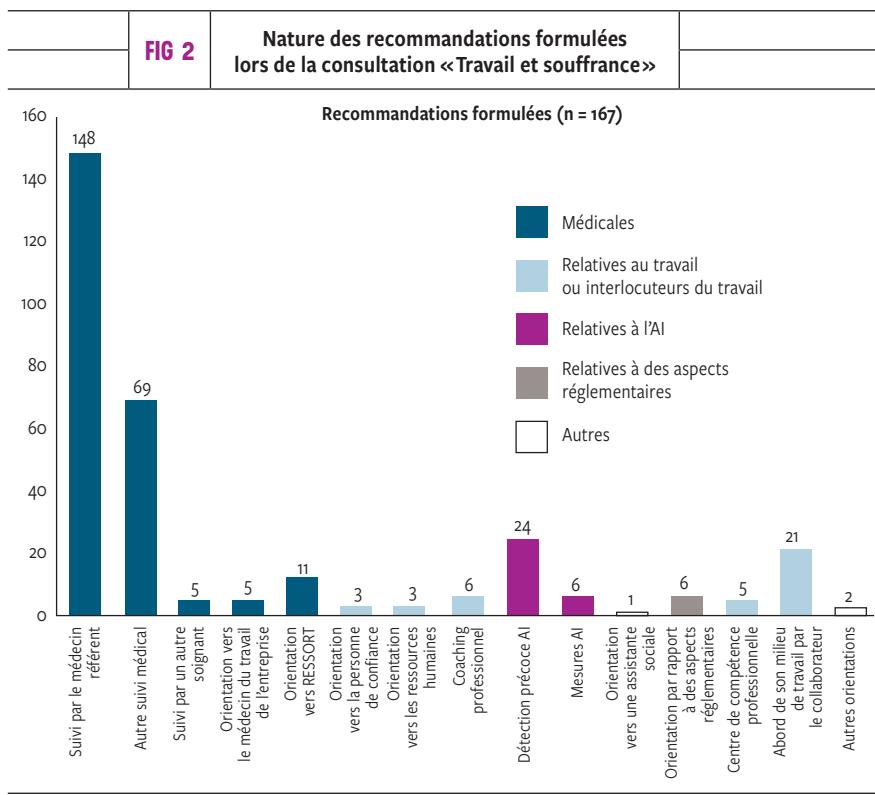
Les principales critiques ont été les délais de prise en charge (4%) et de réception du rapport écrit (2%), l'absence de consultation de suivi et le non-suivi des conseils par le patient (2%).

## DISCUSSION ET PERSPECTIVES

La consultation «Travail et souffrance» a reçu 167 consultants entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 décembre 2016, majoritairement envoyés par le réseau de soins. Parmi eux, 75% étaient en contrat de travail mais 72% en arrêt de travail. Les recommandations formulées étaient médicales, professionnelles, assécurologiques et réglementaires. La répartition par sexe et par tranches d'âge des travailleurs ayant consulté est superposable à celle de la population active suisse et à celle de consultations similaires.<sup>12</sup>

La majorité des travailleurs était en arrêt de travail; outre sa fonction de mettre à distance les stresseurs, l'arrêt de travail est l'occasion pour le travailleur en souffrance de reconfigurer son rapport au travail et les aspects les plus déstabilisants de sa situation professionnelle. La Consultation se veut un soutien pour cette reconfiguration. Cette prestation est jugée utile par les médecins envoyeurs. La comparaison avec d'autres consultations spécialisées est difficile, tant les contextes assécurolo-





giques et socioprofessionnels divergent.

Le recours à la détection précoce AI est faible (18% des recommandations). Cela peut être expliqué par le fait que certains critères peuvent sembler manquer pour que la demande aboutisse à une intervention concrète. Pourtant, l'indication à une détection précoce AI est large<sup>13</sup> et une démarche de soins intégratifs est préconisée par l'OCDE (Organisation de coopération et de développement écono-

miques) pour maintenir en emploi les personnes, limiter leurs difficultés et éviter une désinsertion professionnelle.<sup>14</sup>

Le partenariat de la Consultation avec le Service de psychiatrie communautaire a permis d'élargir le focus de 35% des situations: la co-analyse médecin du travail-psychiatre a précisé les facteurs fragilisants et les besoins de suivis spécialisés. Le développement d'une collaboration prolongée, notamment dans la perspec-

tive d'appui des travailleurs et de leur réseau de soin dans l'étape sensible du retour au travail est prometteuse et suit les recommandations ciblant les troubles psychiques transitoires en lien avec le travail.<sup>15</sup>

Les patients souhaitaient majoritairement solliciter eux-mêmes les changements de leur environnement professionnel, souvent en suivant les conseils de la Consultation, ce qui correspond aux objectifs d'empowerment portés par la Consultation.

Le caractère épars des situations traitées, du fait de la diversité des entreprises impliquées, ne permet pas de mettre en évidence les spécificités de chaque branche professionnelle en matière de souffrance et travail. Un tel retour pourrait servir à orienter des actions de prévention primaire ciblées. En effet, la prévention primaire vis-à-vis des contraintes du travail, qui concerne en premier lieu les managers et les RH, pourrait être enrichie des propositions issues des interventions médicales tertiaires ou par des collaborations spécifiques avec des entreprises partenaires.

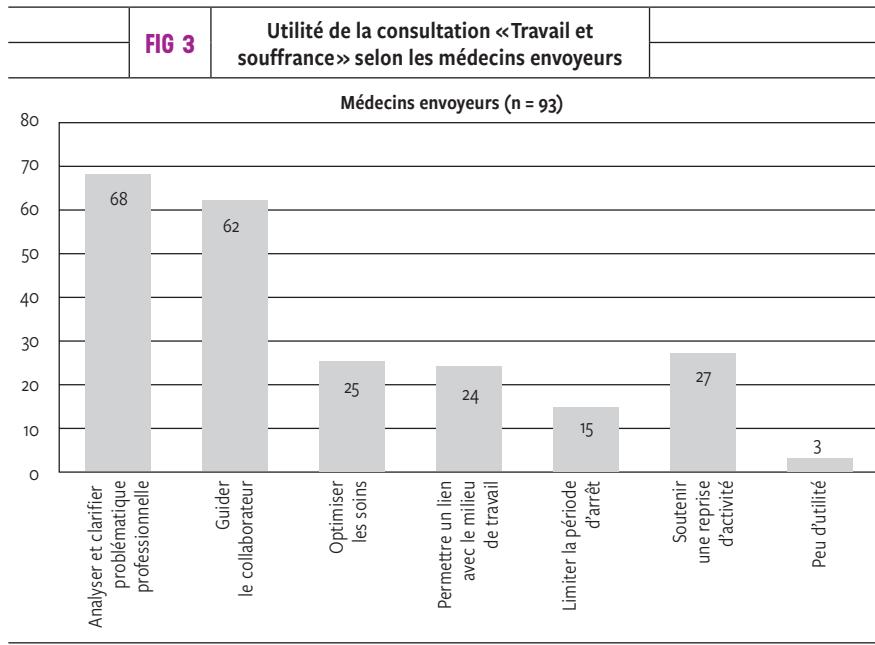
## CONCLUSION

Interlocuteur privilégié des médecins de premier recours pour les questions de santé psychique au travail, la consultation «Travail et souffrance» est sollicitée quand un sentiment d'impasse concernant la situation de travail se développe. Ce sentiment peut préférer la santé et l'insertion/réinsertion professionnelles des travailleurs.

La Consultation aide à faire émerger les leviers d'action possibles sur la place de travail et dans le rapport au travail, ainsi que les ressources qui n'avaient jusqu'alors pas ou peu été envisagées. Leur émergence permet au travailleur en souffrance de retrouver un rôle actif et un sentiment de contrôle.

Un éclairage différent de la situation professionnelle et une guidance ultérieure sont la plus-value de la Consultation selon les médecins envoyeurs. Pour assurer un relais dans cette guidance, il conviendrait d'élargir les partenariats avec les organismes spécialisés dans le retour au travail, tant dans le domaine des soins que dans le domaine des assurances (Assurances Perte de Gain, AI).

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.



- 1 Gollac M, Bodier M. Mesurer les facteurs psychosociaux de risque au travail pour les maîtriser. Rapport final du Collège d'expertise sur le suivi statistique des risques psycho-sociaux, in Collège d'expertise sur le suivi statistique des risques psycho-sociaux, 2011, [www.college-risquespsychosociaux-travail.fr/rapport-final,fr,8,59.cfm](http://www.college-risquespsychosociaux-travail.fr/rapport-final,fr,8,59.cfm)
- 2 Browning M, Heinesen E. Effect of job loss due to plant closure on mortality and hospitalization. *J Health Econ* 2012;31:599-616.
- 3 Igic I, Elfering A, Semmer N. Job Stress Index 2016. Indicateurs relatifs au stress chez les personnes actives en Suisse. Lausanne: Promotion Santé Suisse 2016.
- 4 Dejours C. Le facteur humain. Paris: Presses universitaires de France, 2014.
- 5 \*Krieger R, Pekruhl U, Lehmann M, Graf M. Cinquième enquête européenne sur les conditions de travail en 2010 – Résultats choisis du point de vue de la Suisse. Berne: Secrétariat d'Etat à l'économie (SECO), 2012.
- 6 Dejours C. Dossier plaisir et souffrance dans le travail. *Revue internationale de Psychopathologie et de Psychodynamique du Travail. Travailier* n°35, 2016.
- 7 Chiarini B, Danuser B. Projet de sensibilisation des médecins à la santé au travail. Lausanne: Faculté de biologie et médecine de l'Université de Lausanne; 2012.
- 8 Besse C, Grolimund Berset D, Studer R, et al. Consultation pluridisciplinaire «Souffrance au travail»: une expérience romande. *Rev Med Suisse* 2016;12:276-9.

- 9 Tilman Fs. L'empowerment! De quoi s'agit-il? Le grain: Atelier de pédagogie sociale (blog). [www.legrainasbl.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=461:l-empowerment-de-quoi-s-agit-il&catid=9&Itemid=103](http://www.legrainasbl.org/index.php?option=com_content&view=article&id=461:l-empowerment-de-quoi-s-agit-il&catid=9&Itemid=103)
- 10 St-Arnaud L, Briand C, Corbière M, et al. Retour au travail après une absence pour un problème de santé mentale. Conception, implantation et évaluation d'un programme intégré des pratiques de soutien. Institut de Recherche Robert Sauvé en santé et sécurité au travail; 2011 téléchargeable sous [www.irsst.qc.ca/publications-etc-outils/publication/j/100614/n/retour-travail-apres-absence-probleme-sante-mentale-conception-implantation-evaluation-programme-integre-des-pratiques-soutien-r-706/redirected/1](http://www.irsst.qc.ca/publications-etc-outils/publication/j/100614/n/retour-travail-apres-absence-probleme-sante-mentale-conception-implantation-evaluation-programme-integre-des-pratiques-soutien-r-706/redirected/1)
- 11 Dutoit M, Besse C, Hausmann P, Spagnoli D, Bonsack C. Une expérience de soutien à l'emploi pour les personnes souffrant de troubles psychiques en Suisse Romande. *Rev Med Suisse* 2014;10:1711-4.
- 12 Khireddine I, Lemaître A, Homère J, et al; Groupe MCP 2012. La souffrance psychique en lien avec le travail chez les salariés actifs en France entre 2007 et 2012, à partir du programme MCP. *Bull Epidémiol Hebd* 2015;23:431-8.
- 13 AVS-AI Mémento 4.12 «Prestations de l'AI – Détection et intervention précoce». Etat au 1er janvier 2018» [www.ahv-iv.ch/p/4.12.f](http://www.ahv-iv.ch/p/4.12.f)
- 14 \*OECD, Fit Mind, Fit Job: From Evidence to Practice in Mental Health and Work, in Mental Health and Work. 2015, Paris.
- 15 \*Joyce S, Modini M, Christensen H, Mykletun A,

Bryant R, et al. Workplace interventions for common mental disorders: a systematic meta-review. *Psychol Med* 2016;46:683-97.

\* à lire

\*\* à lire absolument

**DRS CATHERINE BARLET-GHALEB,  
ZAKIA MEDIOUNI, CHRISTINE BESSE,  
DENISE GROLIMUND Berset, MICKAEL RINALDO,  
PR BRIGITTA DANUSER ET DR PEGGY KRIEF**

Département de santé au travail et environnement, Unisanté, 1011 Lausanne  
 catherine.barlet-ghaleb@etat.ge.ch  
 zakia.mediouni@chuv.ch | christine.besse@chuv.ch  
 denise.grolimund-erset@chuv.ch  
 mickael.rinaldo@chuv.ch | brigitta.danuser@chuv.ch  
 peggy.chagnon-krief@chuv.ch

#### **DR CHRISTINE BESSE**

Unité de réhabilitation, Service de psychiatrie communautaire, CHUV, 1011 Lausanne

# PEUT-ON ÉTABLIR UN PORTRAIT-ROBOT À PARTIR DE L'ADN?

JEAN-YVES NAU  
jeanyves.nau@gmail.com

Faire la part entre la vérité du moment et les échos qu'en donnent parfois certains médias – sans parler des romans policiers et des séries télévisées. C'est ce que fait, de manière on ne peut plus documentée, le biologiste moléculaire Bertrand Jordan, dans la dernière livraison de *Médecine/Sciences*.<sup>1</sup> Il se penche sur une idée assez largement répandue dans l'opinion selon laquelle on pourrait définir un «portrait-robot» à partir d'une «trace d'ADN».

«Il est vrai que notre ADN définit assez précisément notre apparence physique, comme le montre la très forte ressemblance des jumeaux monozygotes même lorsqu'ils ont été séparés à la naissance, résume Bertrand Jordan. Mais sommes-nous capables de déduire ce phénotype à partir de l'analyse d'ADN?» L'auteur s'était déjà penché sur le sujet il y a près de dix ans dans l'une de ses délicieuses «Chroniques génomiques».<sup>2</sup> Et lui a semblé intéressant de voir ce qu'il en est aujourd'hui; de mesurer le chemin parcouru à l'aune des impressionnantes avancées des techniques de génomique, du séquençage de l'ADN de centaines de milliers de personnes et de la constitution de grandes bases informatiques réunissant données génomiques, médicales et morphologiques. Dix ans plus tard, la prédiction du phénotype

d'une personne à partir de l'analyse de son ADN a-t-elle fait de grands progrès?

L'auteur rappelle que la détermination des ascendances d'une personne grâce à l'analyse de son profil génétique (un demi-million de Single Nucleotide Polymorphism ou Snip) et sa comparaison avec une série de profils-type a effectivement beaucoup gagné en précision et en fiabilité. Pour autant, il met une nouvelle fois en garde: il ne faut pas prendre pour argent comptant les affirmations commerciales des entreprises (comme 23andMe). «On peut reconnaître que de telles analyses révèlent de manière fiable la ou les principales composantes de l'ascendance d'une personne, précise-t-il. On pourra alors indiquer que cet individu doit avoir un «type» européen, africain ou asiatique, ou éventuellement une combinaison de ces caractères. C'est une information importante mais, vue la variété phénotypique à l'intérieur de chacun des groupes d'ascendance, cela ne définit pas précisément son apparence, surtout dans le cas de plus en plus fréquent d'ascendances multiples.»

Bertrand Jordan rappelle d'autre part que l'on pouvait déjà, il y a une dizaine d'années, avoir une idée de la couleur des yeux et de celle des cheveux – et ce grâce à l'analyse de six Snip pour les yeux et onze pour les cheveux. Il ajoute que les travaux

dans ce domaine font l'objet d'une attention soutenue de la part des autorités de police et sont régulièrement présentés dans la revue spécialisée, *Forensic Sciences International: Genetic*. Avec une nouvelle piste d'une particulière difficulté: la prédiction de la couleur de la peau.

Les yeux, les cheveux, le teint ... mais qu'en est-il du portrait-robot, de la reconnaissance faciale, de la forme du visage, de ses traits, de la bouche, du nez, des oreilles – autant d'éléments ici essentiels?

## LA FORME DU VISAGE, ASPECT ESSENTIEL DE NOTRE INDIVIDUALITÉ, RESTE PEU ACCESSIBLE À PARTIR DE L'ADN

Si ces éléments sont bel et bien largement déterminés par notre ADN, il faut compter avec le nombre élevé de gènes impliqués dans la forme du visage. Le sexe et l'ascendance s'ils permettent une première approche, sont bien loin d'être suffisants. Bertrand Jordan souligne ici un point majeur.

«Certes, les techniques de reconnaissance faciale sont efficaces et sont largement utilisées tant pour autoriser l'accès à un téléphone portable que pour la surveillance de la population, écrit-il. Mais elles comparent un visage à un visage de référence, ou à tous ceux qui sont contenus dans une base de données, elles ne le prédisent pas à partir d'un ensemble d'informations génétiques. Et elles reposent sur des techniques d'intelligence artificielle et d'apprentissage dont le fonctionnement exact reste obscur.»

Pour l'heure, si la déduction de la forme du visage et des traits reste l'enjeu majeur pour aboutir à une prédiction précise, force est bien de constater que ce sujet n'a pas beaucoup avancé au cours de la dernière décennie. Il faut enfin compter avec l'âge, à l'évidence un élément déterminant important quand on s'intéresse à l'apparence d'une personne. L'auteur fait le point sur les travaux passés et présents dans ce domaine. Il cite notamment des recherches fondées sur les modifications épigénétiques de l'ADN fortement corrélées à l'âge, et les résultats récemment publiés par une équipe italienne<sup>3</sup> – résultats qui, avec une analyse informatique appropriée, permettent de déterminer l'âge à partir de l'ADN avec une marge d'erreur de l'ordre de quatre années.

Au final, les progrès accomplis en une décennie semblent relativement modestes et la forme du visage, aspect essentiel de notre individualité, reste peu accessible



(bien que génétiquement déterminée) à partir de l'ADN – et ce en raison de sa complexité phénotypique et génétique. On peut le dire autrement: on est encore loin de pouvoir réellement obtenir un portrait-robot précis et ressemblant à partir d'un ADN «anonyme», quoiqu'en disent les médias – et contrairement à une impression sans doute majoritaire.

«La première approximation de l'aspect d'une personne peut cependant s'avérer très utile, ajoute toutefois Bertrand Jordan. Les approches actuelles ont, par exemple, permis d'avoir une idée du visage de nos lointains ancêtres, comme l'a montré la reconstruction du visage d'un Denisovien grâce à une analyse de l'ADN de Néandertal.<sup>4</sup> Elles peuvent aussi servir pour l'identification de restes humains après une catastrophe aérienne ou un attentat.»

Pour autant, l'utilisation la plus fréquente et la plus médiatisée demeure bel et bien celle que peut en faire la police, lorsqu'elle dispose d'ADN provenant d'une scène de crime mais que le profil génétique classique ne correspond à rien dans les mémoires dont elle dispose. «La situation est très variable en Europe, allant d'une interdiction stricte en Allemagne à une autorisation large au Royaume-Uni, plus encadrée aux Pays-Bas, et à de nombreuses situations ambiguës.<sup>5</sup> On peut supposer que la technique est, en fait, assez largement utilisée par les services de police pour orienter la recherche des auteurs d'un crime, même si elle n'est pas admise comme preuve devant un tribunal. La tentation est sans doute forte d'utiliser cet outil pour faire avancer une enquête, même s'il n'est pas officiellement reconnu, et d'autant plus qu'on lui prête une précision et une fiabilité qu'il ne possède pas (encore?).»

1 Jordan B. ADN et portrait-robot: où en est-on? *Med Sci (Paris)* 2020;36:813-6.

2 Jordan B. Nous avons les moyens de faire parler votre ADN. *Med Sci (Paris)* 2011;27:667-70.

3 Montesanto A, D'Aquila P, Lagani V, et al. A new robust epigenetic model for forensic age prediction. *J Forensic Sci* 2020;36:813-6. doi: 10.1111/1556-4029.14460.

4 Gokhman D, Mishol N, de Manuel M, et al. Reconstructing denisovan anatomy using DNA methylation maps. *Cell* 2019;179:180-92 e10.

5 Samuel, G, Prainsack, B. The regulatory landscape of forensic DNA phenotyping in Europe. *Visage* 2018;www.visage-h2020.eu/PDF/Deliverable\_5.1\_for\_posting\_on-line\_decedber\_2018.pdf

## CARTE BLANCHE



Dr Jean-Luc Vonnez

Clos de la Pépinière 6  
1040 Echallens  
cabinet.vonnez@svmed.ch

## AU NOM DE QUOI?

Stéphanie\* ne dort plus depuis plusieurs jours. Le ventre noué, elle se demande parfois si elle ne vient pas de commettre une erreur irréparable. Elle était pourtant si sereine au moment de donner sa démission. Une nouvelle perspective professionnelle s'était présentée à elle de façon totalement inattendue, mais elle n'y a jamais vu le moindre des hasards. Ce n'est pas qu'elle espérait un changement. Elle était heureuse au travail. Elle avait atteint une certaine maîtrise. Au fil des années, elle s'était épanouie et avait pris des responsabilités dans son organisation qu'elle connaissait comme sa poche. Elle était celle sur qui on pouvait compter, à l'écoute de ses collègues, appréciée et suivie. Et pourtant, lorsque s'est présentée l'occasion de changer complètement de cadre, de se rapprocher de ses idéaux, elle n'a pas douté un instant qu'elle allait oser la crise. Ni la perte d'une certaine sécurité matérielle, ni la diminution de son revenu ne l'ont retenue. Elle a rapidement fait son choix, informé ses collègues les plus proches et posté sa lettre de démission. Lorsqu'elle vient me raconter son histoire, Stéphanie n'est plus que l'ombre de celle qui a osé ce geste. Elle ressent maintenant douloureusement la perte de tous les liens amicaux tissés au fil des ans



© istockphoto/fscafeine

sur son lieu de travail. Mais le plus terrifiant, c'est le doute: a-t-elle vraiment les capacités qu'on lui prête en lui proposant ce nouveau poste? Tout ce qu'elle croyait solide en elle s'effondre. Elle ressent un effrayant sentiment d'imposture. Pendant quelques minutes, son anxiété me gagne. Comment ne pas craindre qu'elle ne parvienne pas à faire face aux défis à venir, dans l'état de fragilité où je la rencontre? Dois-je la protéger d'une décision hâtive, ou même dépister un état pathologique qui l'aurait poussée à un excès d'optimisme? Je ne la connais pas si bien, après tout... Je me remémore pourtant le début de son récit: sa certitude tranquille, initialement, que la proposition qui lui était faite répondait à ses aspirations profondes. Que ce petit signe du destin lui était vraiment destiné. Je me sens gagné par une confiance paisible qui me surprend moi-même. Il me semble que, quoi qu'il arrive, Stéphanie a fait le juste choix, celui de vivre, avec tous les risques que cela suppose. La conversation qui suit se déroule évidente, comme un fil qu'il nous suffit de suivre. L'anxiété va et vient en vagues successives, mais je peux m'appuyer, étonné, sur cette confiance qui continue à m'habiter, paisible, émouvante. J'ai l'impression de me trouver

en lieu sûr, et de tendre une main solide à celle qui nage en eaux mouvantes. Cette histoire me revient en mémoire sur un chemin de vacances, taillé dans les falaises au creux d'une secrète vallée grisonne. Je ressens un léger malaise au souvenir de cette consultation où l'intuition s'est invitée de façon si évidente. Au nom de quoi ai-je pris ce parti de la confiance? Suis-je allé au-delà de mon rôle? Lorsque nous nous revoyons, Stéphanie a retrouvé le sommeil et se prépare à sa nouvelle vie. Elle subit toujours l'incompréhension de certains de ses proches. On en vient à parler de sa façon de s'être adaptée jusqu'ici à leur immense besoin de sécurité, jusqu'à l'immobilité, elle qui a toujours rêvé de voyages lointains et d'expériences nouvelles. On lâche ce mot dans un sourire: «émancipation». Son courage me touche. Je ne doute plus de la légitimité de l'intuition surgie dans la consultation. C'est au nom de l'expérience partagée de la vie que nous rencontrons les autres, porteurs de toute la complexité de notre propre histoire. La rencontre avec Stéphanie me l'a simplement révélé avec évidence.

\* Prénom et situation d'emprunt.

## DÉPENDANCES EN BREF Service de médecine des addictions, CHUV, Lausanne

**Hospitalisation liée aux opioïdes: un traitement agoniste aux opioïde est trop rarement initié**

Avec l'augmentation aux Etats-Unis des hospitalisations liées aux opioïdes, à quelle fréquence le traitement agoniste opioïde (TAO) est-il initié ou utilisé dans un but de gestion du sevrage lors d'un séjour hospitalier? Cette étude rétrospective de cohorte a

examiné la fréquence de TAO chez 12407 patients présentant des troubles liés à l'usage des opioïdes (TUO) pendant leur hospitalisation dans 109 Hôpitaux de Santé des Vétérans en 2017. Une régression multi-niveaux a été utilisée pour déterminer les caractéristiques au



© istockphoto/sdominick

niveau des patients et des hôpitaux liées à la réception d'un TAO.

- Les patients présentant des TUO ont reçu un TAO lors de seulement 15% des séjours.
- L'administration de TAO variait grandement selon les hôpitaux, allant de 0 à 43% des séjours; les hôpitaux de moyenne et grande tailles étaient davantage susceptibles de fournir des TAO que les petits.
- Presque 90% des patients n'avaient pas reçu de TAO lors de leur séjour; parmi eux, seulement 2% débutèrent un TAO et cela était lié aux soins posthospitaliers.
- Au niveau des patients, les caractéristiques associées à la réception d'un TAO comprenaient le genre masculin, un diagnostic de TUO ou d'une infection liée au TUO lors du séjour, la réception d'un TAO avant admission, et l'absence de diagnostic concomitant de trouble lié à l'usage de substance.

**Commentaires:** L'hospitalisation est une opportunité manquée

d'amorcer un TAO chez les patients ne recevant pas de traitement contre les TUO au moment de leur admission. Le fait de ne pas continuer un TAO prescrit ultérieurement ou de ne pas gérer les symptômes relatifs à un sevrage avec un TAO pourrait également causer des dommages, par exemple, lorsque des patients quittent l'hôpital contre avis médical. Augmenter la prescription appropriée de TAO devrait être le but de tout système de santé, ce qui peut nécessiter des directives spécifiques, l'éducation de prestataires et des efforts pour réduire la stigmatisation.

**Dr Joseph Studer**

(traduction française)

**Aaron D. Fox, MD**

(version originale anglaise)

Priest KC, Lovejoy TI, Englander H, et al. Opioid agonist therapy during hospitalization within the Veterans Health Administration: a pragmatic retrospective cohort analysis. *J Gen Intern Med* 2020 [Epub ahead of print]. doi: 10.1007/s11606-020-05815-0.

## POINT DE VUE

**LES MÉDECINS CONFRONTÉS AUX DEMANDES DE «CERTIFICAT DE VIRGINITÉ»**

**JEAN-YVES NAU**  
jeanyves.nau@gmail.com

La scène médiatique française vient, une nouvelle fois, d'être embolisée par la question de la «sécurité» des citoyens. Et la «lutte contre l'insécurité» agite soudain le pouvoir exécutif comme l'ensemble des partis et des responsables politiques. Cette effervescence a trouvé son origine dans un entretien donné conjointement à un quotidien national par deux membres du gouvernement aux parcours idéologiques radicalement opposés: le ministre de l'Intérieur, Gérald Darmanin et sa ministre déléguée à la Citoyenneté, Marlène Schiappa. Ils révélaient alors les grandes lignes d'un séminaire gouvernemental de

rentrée.

Étrange entreprise qui n'était pas sans faire songer à un inventaire à la Prévert. On y trouvait ainsi la «lutte contre la drogue, priorité des priorités». «La lutte contre les stupéfiants doit être l'alpha et l'oméga de toutes nos interventions, expliquait le ministre de l'Intérieur. À travers ce sujet, il y a la lutte contre le crime organisé, avec la traite des êtres humains et le financement du terrorisme, mais aussi une grande mesure de santé publique.» Suivaient des propos sur l'«ensauvagement» de la société française et... «l'interdiction des gaz hilarants au protoxyde d'azote».

Avec, à la suite, un chapitre sur «les certificats médicaux de virginité». «Nous allons aussi nous attaquer aux «certificats

de virginité». Et les ministres d'expliquer qu'en France certains médecins osent encore certifier qu'une femme est vierge pour permettre un mariage religieux et ce malgré la condamnation de ces pratiques par le Conseil de l'Ordre des médecins. «On va non seulement l'interdire formellement, mais proposer la pénalisation, ajoutaient-ils.»

Que dit sur ce point le Conseil national français de l'Ordre des médecins? Il considère, pour en rester à l'essentiel, qu'un tel examen n'a aucune justification médicale et constitue une violation du respect de la personnalité et de l'intimité de la jeune femme, notamment mineure, dès lors que cette dernière est contrainte par son entourage de s'y soumettre. Un tel geste ne relève pas du rôle du médecin;

aussi ce dernier doit-il refuser cet examen et la rédaction d'un tel certificat.

On dispose aussi, sur ce thème, de l'analyse et des recommandations du Conseil national belge de l'Ordre des médecins.<sup>1</sup> «L'Organisation mondiale de la santé a publié en octobre 2018 une déclaration cosignée par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et ONU-Femmes, visant à faire cesser la pratique des tests et certificats de virginité qui sont toujours réalisés dans certains pays, dont la Belgique, rappelait en 2019 cette institution. Le Conseil national estime que donner suite à une demande de rédaction d'une attestation de virginité n'a pas de justification.»

Le Conseil de l'ordre belge ajoutait qu'il n'est pas possible d'affirmer avec certitude sur la base d'un examen clinique qu'une personne n'a jamais eu de rapport sexuel. «Outre cette considération proprement médicale, il faut souligner les aspects déontologiques et éthiques de cette pratique, soulignait-il. Le consentement et le respect de la patiente posent question. Ces examens sont souvent demandés par des tiers sans considération pour l'intimité personnelle et le droit à la vie privée de la personne concernée. Ils peuvent être vécus comme une agression. Ils entraînent une discrimination entre les femmes et les hommes dont les rapports sexuels échappent à toute évaluation de ce type. C'est un acte médical inutile pour la santé, sans pertinence scientifique et lourd de conséquences potentielles sur le bien-être de la patiente (...).»

Qu'en est-il en pratique de ce document rédigé par un médecin censé prouver la virginité d'une femme après un examen médical du vagin pour constater si l'hymen a été, ou non, déchiré? Les demandes d'un certificat supposé garantir la «pureté» ou la «vertu» d'une jeune femme avant un mariage sont-elles nombreuses?

«Il faut être réaliste, [en France] ce type de demandes continue d'émaner d'une population de familles immigrées ou issues de l'immigration et qui ont la volonté de tenir bon sur un certain nombre de coutumes, dont celles qui ne font pas la part belle aux femmes», estime le Dr Amina Yamgnane, gynécologue obstétricienne, présidente de la commission bientraitance du Collège national des gynécologues et obstétriciens français dans un entretien accordé au *Figaro*.<sup>2</sup> À l'Hôpital américain de Paris, où elle dirige le service maternité, il ne s'agit cependant que de quelques

demandedes par an. «À l'exception d'une catholique fervente, elles émanaien toutes de familles musulmanes, soit des parents de la future mariée, désireux d'attester qu'ils avaient élevé leur fille dans la religion et soucieux de paraître respectables, soit des belles-familles qui avaient érigé la virginité en vertu cardinale ou encore des maris qui ne voulaient pas être «trompés sur la marchandise»» précise-t-elle.

Cette praticienne refuse de délivrer de tels certificats. Avec quelques exceptions toutefois. «Je ne l'ai fait que très rarement, quand l'intégrité physique de la femme était en jeu, explique-t-elle. Accepter ces pratiques, c'est un renoncement à nos valeurs laïques et républicaines.» Le projet de légitérer sur l'interdiction de ces certificats lui semble donc important pour aider les médecins et la société

tout entière «à se positionner clairement et à refuser cette pratique».

Un point de vue qui n'est pas unanimement partagé. «Il ne faut pas se tromper de coupable. Je ne vois pas en quoi décréter à grands coups de communication que ces certificats sont interdits et pénaliser les médecins va favoriser la laïcité et l'intégration des jeunes femmes», déclare ainsi au *Figaro* le Dr Ghada Hatem. À la Maison des femmes de l'hôpital de Saint-Denis qu'elle a fondée, cette gynécologue indique

que ces demandes sont rares aujourd'hui. «Je passe du temps à convaincre les jeunes femmes d'y renoncer. Il ne faut pas oublier que certaines risquent la vindicte familiale, le bannissement, l'exclusion. Cela peut aller jusqu'à de la violence physique, explique-t-elle. Il faut ouvrir la porte à ces jeunes filles, leur rappeler leurs droits, les aider.» En «dernier recours», elle accepte donc de les rédiger mais «sans demande de remboursement à la Sécurité sociale». Convaincue qu'il vaudrait mieux miser sur l'école pour «changer la donne», elle déplore «l'absence de cours d'éducation à la santé sexuelle, à l'autonomie et au choix» auprès des élèves.

Et le Dr Ghada Hatem souligne que les demandes de «réfection d'hymen» sont aujourd'hui bien plus nombreuses que celle de certificats de virginité. Deux par mois environ à la Maison des femmes de Saint-Denis. Un sujet qui n'a pas été évoqué par le ministre de l'Intérieur. «Il existe même un code de remboursement de Sécurité sociale qui correspond à cette intervention depuis 2005, précise Amina Yamgnane. Cela en dit long sur l'ambivalence de notre société au sujet de la virginité.»

1 Conseil national belge de l'ordre des médecins. Tests et certificats de virginité, 16 février 2019.

2 Leclair A. Les certificats de virginité bientôt interdits. Le Figaro, 8 septembre 2020.



## MISCELLANÉES CORONAVIRALES ANIMALES ET CANNABINOÏDES

JEAN-YVES NAU  
jeanyves.nau@gmail.com

### Le poids des chauves-souris dans la diffusion des coronavirus

Comment progresser dans la lutte contre les transmissions à l'homme des coronavirus? La question n'a jamais été autant d'actualité. En 2015, peu de temps après l'épidémie d'Ebola en Guinée, des virologues français de l'Institut de recherche pour le développement (IRD) et du Centre de coopération internationale en recherche agronomique pour le développement (CIRAD) avaient conduit des études sur le rôle des chauves-souris comme réservoir animal d'agents pathogènes – et notamment du virus Ebola. En mars dernier,

peu après le début de la progression internationale de l'épidémie due au SARS-CoV-2 ils décidaient de rechercher ce dernier dans leurs échantillons; on sait en effet que les chauves-souris sont connues pour être à l'origine de l'émergence des coronavirus.

«Peu de données existent en Afrique sur la circulation de ces virus, explique Martine Peeters, virologue au sein de l'Unité des recherches translationnelles sur le VIH et les maladies infectieuses (TransVHIMI). Or, les chauves-souris sont chassées en Afrique de l'Ouest et centrale. Les risques de transmissions zoonotiques sont donc réels.» Résultats: trente-cinq des trois cent dix-neuf chauves-souris échantillonnées (soit 11%) étaient bel et bien porteuses d'un coronavirus. Et ce avec une grande diversité: certains

appartiennent aux sous-genres connus pour abriter des coronaviruses humains. Aussi, sur les quatorze espèces de chauves-souris testées, huit étaient positives à un coronavirus. «Dans cette étude pilote, nous avons montré la présence étendue de ces virus dans des lieux à proximité des habitations ou dans lesquels chassent régulièrement des individus, précisent les chercheurs. Nous allons tester un plus grand nombre de chauves-souris dans d'autres régions de Guinée, au Cameroun et en République Démocratique du Congo afin d'élaborer une cartographie, en matière de prévalence et de diversité, des coronaviruses qui circulent en Afrique subsaharienne.»

Objectif: améliorer les outils diagnostiques et les possibilités thérapeutiques et ainsi, autant que faire se pourra, anticiper les transmissions à l'homme afin de prévenir de nouvelles épidémies.

### Si le cannabis thérapeutique devait être autorisé en France (...) ce sont entre 80 000 et 150 000 patients qui pourraient en bénéficier

les promoteurs du cannabis thérapeutique ont décidé de donner de la voix» résumait il y a peu *Le Monde*<sup>1</sup> citant une tribune publiée peu auparavant sur le site du quotidien *Le Parisien*,<sup>2</sup> une tribune signée par cinquante-et-un médecins et responsables de sociétés savantes ou associations qui demandent au gouvernement de tenir ses engagements en mettant en place dès janvier prochain cette expérimentation votée en

décembre 2019 à l'Assemblée nationale.

«Le report répété du début de cette expérimentation, faute de décret d'application, suscite actuellement un questionnement sur

la volonté politique de le mettre réellement en place», écrivent les signataires, pour qui ce retard «crée de l'anxiété, voire de la colère, chez des patients déjà en souffrance physique et psychique et en attente de solutions complémentaires».

Cette expérimentation, était prévue pour durer deux ans et inclure au moins 3000 patients correspondant à l'une de ces cinq indications: douleurs réfractaires, formes d'épilepsie sévères et pharmacorésistantes, soins de support en oncologie dans les situations palliatives, spasticité douloureuse de la sclérose en plaques ou d'autres pathologies du système nerveux central. Les patients sélectionnés pourraient bénéficier de cannabis médical sous forme de fleurs séchées à vaporiser, d'huiles à prendre par voie sublinguale, ou sous forme de capsules contenant de l'huile – la forme fumée ayant été proscrite en raison des «risques pour la santé» liés à la combustion.

En pratique la publication d'un décret permettrait à l'Agence nationale française de sécurité du médicament (ANSM) de

### La Revue Médicale Suisse et le Covid-19

Pour répondre aux besoins croissants d'information au sujet du Covid-19, et dans le but de rassembler tous les textes de la Revue Médicale Suisse sur le sujet, nous avons créé un onglet dédié sur notre site:

[revmed.ch/covid-19](http://revmed.ch/covid-19)

- Vous y retrouverez: plus de 100 textes consacrés au Covid-19 (état à ce jour)
- Des articles cliniques, y compris en pré-publication (online first)
- En particulier, les articles des numéros spéciaux Covid-19 sous la direction des Drs Sabine Blum et Mathilde Gavillet
- Un suivi des articles de la littérature mondiale concernant le Covid-19 – y compris les sujets disputés – commentés par les Prs Pascal Meylan, Michel Glauser, Patrick Francioli et Jean-François Balavoine
- L'ensemble des textes publiés par la RMS au sujet du Covid: des articles, de courtes mises au point, des tribunes politiques et juridiques, des réflexions plus générales

Cette rubrique «Covid-19» est libre d'accès et fait l'objet d'une newsletter dédiée et gratuite: inscription sur la page [revmed.ch/covid-19](http://revmed.ch/covid-19)

Pour nous soumettre un texte sur le sujet: [redaction@revmed.ch](mailto:redaction@revmed.ch)

produire un cahier des charges autorisant ces produits (aujourd'hui interdits sur le sol français) et de sélectionner les futurs fournisseurs et distributeurs de médicaments à base de cannabis utilisés pour l'expérimentation. Or, aujourd'hui tout semble bloqué. Lorsque l'ANSM avait donné, en décembre 2018, son feu vert à une telle expérimentation, son directeur général, le Dr Dominique Martin, disait espérer «mettre celle-ci en place avant fin 2019 et avoir une généralisation en 2020».

Or, le lancement avait finalement été reporté à septembre 2020 avant d'être à nouveau repoussé à janvier 2021. Dans un communiqué commun publié début juin, l'ANSM et le Ministère de la santé avaient justifié un tel retard par la «nécessaire mobilisation des autorités de santé sur la gestion de l'épidémie de Covid-19».

«On ne comprend pas bien pourquoi il est si long de publier un décret qui n'a rien d'exceptionnel», a déclaré *au Monde* le Pr Nicolas Authier, président du comité scientifique qui supervise ce dossier à

l'ANSM. «S'il ne se passe rien d'ici fin octobre, on se posera la question de savoir si l'on sert toujours à quelque chose. Nous ne souhaitons pas faire de la figuration pour entretenir des promesses politiques non tenues.»

Un autre motif, et non des moindres, inquiète les promoteurs de l'expérimentation: l'absence de tout financement et ce alors même que le dispositif nécessiterait entre «15 et 20 millions d'euros», selon les estimations du Pr Authier.

«Cela met la France en situation de dépendance face à des acteurs privés étrangers et leur volonté ou non de fournir gracieusement leurs produits et dispositifs médicaux», mettent en garde les signataires de la tribune. «À cause de l'absence de budget, nous ne sommes même pas sûrs que l'expérimentation se fasse», redoute pour sa part Béchir Saket, porte-parole du Collectif Alternative pour le cannabis à visée thérapeutique, qui dit craindre une «expérimentation low cost».

Interrogé sur ce thème le ministre français des Solidarités



© istockphoto/LPETTET

et de la Santé, Olivier Véran a déclaré qu'il ne souhaitait «surtout pas» que les Français considèrent le cannabis thérapeutique comme «un pied dans la porte» vers le cannabis récréatif. Il a aussi assuré que l'expérimentation «qui verra le jour dans les prochaines semaines ou dans les tout prochains mois (...) permettra de soulager des milliers de malades qui ont des douleurs incurables». Si le cannabis thérapeutique devait, un jour, être autorisé en France (au

terme des deux années d'une expérimentation dont nul ne sait si et quand elle commencerait) le Pr Authier estime qu'«à court terme ce sont rapidement entre 80 000 et 150 000 patients» qui pourraient demander à en bénéficier.

1 Béguin F, *Les partisans du cannabis thérapeutique inquiets de l'inertie du gouvernement*. *Le Monde*, 8 septembre 2020.  
2 Tribune pour un cannabis médical: «Nous attendons des décisions politiques fortes». *Le Parisien*, 8 septembre 2020.

## REVUE DE PRESSE

### Une incompréhensible hausse des primes

La prime moyenne de l'assurance maladie s'élèvera à 316 francs par personne et n'augmentera ainsi que de 0,5% en 2021. «Pour la troisième année consécutive, nous pouvons annoncer une hausse très modérée», s'est réjoui le ministre de la Santé Alain Berset, dont le bonheur n'était pourtant pas complet. D'une part, les réserves des caisses, qui ont grimpé à 11 milliards, sont trop élevées.

(...) Et c'est là tout le paradoxe qui a surgi de la conférence de presse d'Alain Berset. Alors que pour les années 2020 et 2021, les primes seront inférieures aux coûts réels, les réserves des caisses ne cessent de gonfler: elles s'élèvent désormais à 11

milliards de francs, soit 1,5 milliard de plus que voici un an. Un niveau qualifié d'«indéfendable» par l'Union syndicale suisse (USS). (...) Il n'empêche qu'Alain Berset a tiré – un peu tardivement, selon de nombreux observateurs – la sonnette d'alarme sur la question des réserves. «Le niveau actuel est trop élevé. Nous ne voulons pas que leur ampleur soit un facteur de hausse des primes», a-t-il souligné. Il a même évoqué l'éventualité d'une modification de loi pour corriger le tir. A plusieurs reprises, les médecins romands ont proposé un changement de paradigme dans le système. Au lieu d'être calculées sur l'estimation des dépenses de l'année suivante, les primes le seraient sur la base des coûts réels de la santé des trois ou cinq dernières années. Interrogé à ce sujet, Alain Berset a

laissé entendre que c'était une piste à suivre. «Nous sommes prêts à discuter de tout. Mais en réglant les dépenses après coup, on prend le risque de ne plus inciter l'assuré à limiter ses frais de santé».

(...) «C'est une mauvaise surprise. C'est peut-être une petite hausse, mais c'est une hausse tout de même», déplore Philippe Eggimann, président de la Société vaudoise de médecine. «2020 était l'année où jamais pour baisser les primes. La baisse d'activité dans les hôpitaux a été estimée de 1,5 à 2,5 milliards de moins par rapport à 2019. Une diminution d'activité de 62% a été relevée dans les cabinets médicaux. Les Suisses ont donc payé entre 1,5 et 3 milliards de trop en 2020 et tout cela va encore alimenter les réserves. Ces dernières se montent à environ

1171 francs par assuré. Il y a une application ultra-conservatrice du principe de précaution. Il faudrait au contraire profiter de cette pause dans la hausse des coûts de la santé pour prendre les bonnes mesures. On ne peut pas continuer comme cela. Tant que l'OFSP n'aura pas accès à toute la transparence de la part des caisses d'assurance maladie pour valider les hausses, ces dernières resteront plus importantes que les coûts. La solution que proposent les médecins est de calculer les primes sur les coûts effectifs, comme on le fait pour les impôts, plutôt que sur les estimations.»

**Michel Guillaume**

*Le Temps* du 22 septembre 2020

# Black (or Colored) lives matter, en médecine également

Dre SOPHIE DURIEUX-PAILLARD

Rev Med Suisse 2020; 16: 1840

C'est l'autre actualité de cette fin de printemps 2020. D'ailleurs elle interfère avec celle du COVID-19, puisque, dans les pays où on peut les calculer spécifiquement, la prévalence et la mortalité de cette maladie touchent de manière disproportionnée les minorités ethniques: Afro-américains et Amérindiens aux États-Unis, Hazara en Afghanistan et au Pakistan, foyers de migrants dans divers pays européens, par exemple.<sup>1</sup> Il est donc utile de rappeler que le racisme, et plus généralement les discriminations, ont un impact majeur sur la santé de ceux qui les subissent, et de se poser la question du rôle que les systèmes de santé ont à jouer pour contrer ces «facteurs de risque». D'aucuns diront que cette thématique est éminemment nord-américaine (comme le mouvement Black lives), nous leur répondrons qu'elle a récemment fait descendre des milliers de personnes dans les rues de villes européennes, dont 1000 à ... Bienné. Deux articles nous aident à faire le point. Une revue de littérature<sup>2</sup> nous introduit dans le vif du sujet. Dans nos sociétés, les discriminations s'organisent selon 3 niveaux: structurel, culturel et individuel.

Le premier est lié à l'organisation de nos démocraties: même si les lois condamnent le racisme, dans les faits, la ghettoïsation des minorités (dans le logement, les écoles, à travers l'accès à l'enseignement supérieur, aux emplois...), les différences dans l'application des règlements par les fonctionnaires (police, justice, éducation...) sont en soi discriminatoires et maintiennent de fait une inégalité de traitement. Rappelons d'ailleurs qu'en Suisse, il n'existe pas à proprement parlé de loi «antiraciste», mais une «norme pénale contre la discrimination raciale».

Le deuxième est plus insidieux, il est lié à l'impact répété des stéréotypes culturels sur le développement des individus. Même si les choses évoluent avec la mondialisation, nous grandissons avec ces clichés issus de la culture dominante, ils nous imprègnent et nous devons faire des efforts, dans nos rapports aux autres, pour nous en défaire. Les histoires drôles

mettant en scène «un Noir, un Juif, un Arabe, un Chinois...» ou les caricatures satiriques en sont un bon exemple: encore maintenant elles font sourire, nous parlent *implicitement*. Ainsi, ces stéréotypes maintiennent les individus des deux bords dans des rôles prédéterminés. Pour en sortir, il faut, soit ajouter un niveau (je pense à un patient, Noir et sans statut légal, qui ne sortait jamais sans une chemise et une veste de costume, pour minimiser le risque de contrôle policier au faciès), soit faire un effort intellectuel.

Enfin, le troisième échelon est individuel: on pense à la difficulté, pour un même niveau de compétences ou de revenus, qu'ont les individus issus de minorités à obtenir un emploi, un appartement, un prêt auprès d'une banque etc., parce que leur interlocuteur a des idées préconçues liées à leur couleur de peau, leur patronyme ou leur religion.

En médecine également, cette tendance nous imprègne. Même si le «syndrome méditerranéen» (ou transalpin) n'est plus de mise, qui n'a jamais «culturalisé» l'expression de la douleur d'un patient («c'est comme ça, ils en font des tonnes»), passé moins de temps et mis moins d'empathie pour expliquer un diagnostic à un patient à faible niveau d'éducation («de toute façon, il n'y comprend rien»), ou examiné approximativement la lésion cutanée d'une peau noire («trop difficile»)? Je... caricature un peu, mais suis certaine que ces exemples parleront à beaucoup. Quels remèdes à cette discrimination dans la pratique médicale? Il y en a trois, selon Deborah Cohan:<sup>3</sup>

- Les biais «implicites» ne le sont plus quand on en prend conscience. Analyser de manière critique nos pratiques avec des patients «différents», nous permet de reconnaître ces biais et de les corriger.
- Engager des professionnels de santé issus de la diversité et travailler en équipe multiethnique. Non pas pour «appareiller» patients et médecins de même culture, mais pour élargir nos regards, entendre d'autres discours qui nous permettront de mieux comprendre les patients

«différents».

- Promouvoir l'équité dans les soins. Le discours égalitaire: «je ne suis pas raciste: avec ce patient, je fais comme pour les autres» est un leurre. Lorsque l'on soigne des patients «différents», il faut bien souvent passer plus de temps à s'informer, manifester plus d'empathie, contacter plus de personnes de l'entourage pour obtenir le même résultat.

Les vies comptent: c'est finalement le propre de la science médicale.

1 Guadagno L. Migrants and the COVID-19 pandemic: an initial analysis. Migration research serie n°60. IOM 2020. ISBN 978-92-9068-833-4.

2 William DR, Lawrence JA, Davis BA, Vu C. Understanding how discrimination can affect health. Health Serv Res. 2019;54 (Suppl. 2):1374-88.

3 Cohan D. Racist like me- A call to Self-reflection and action for white physicians. N Engl J Med 2019;380:805-7.

DRE SOPHIE DURIEUX-PAILLARD

Programme santé migrants,  
Service de médecine de premier recours,  
HUG, 1211 Genève 14  
sophie.durieux@hcuge.ch

# planète santé

Information santé  
grand public



**Auteur**

Brent A. Bauer

Préface de

Pierre-Yves Rodondi

Traduit de l'anglais par

Virginie Barral

**Prix**

CHF 24.- / 24 €

341 pages, 15 x 22 cm

ISBN 9782889410750

© 2020

## Guide de médecine intégrative de la Clinique Mayo

### Quand la médecine conventionnelle s'allie à la médecine complémentaire

Médecines douces et médecine conventionnelle ne sont plus inconciliables, dans les faits comme dans les mentalités. La volonté de vivre mieux au quotidien, en bonne santé mais aussi malgré la maladie, incite de plus en plus de personnes à combiner les médecines dites naturelles et les traitements conventionnels comme les médicaments ou la chirurgie. Ce mouvement, appelé « médecine intégrative », est suivi par de nombreux médecins et de plus en plus d'hôpitaux.

Dans ce guide, la Clinique Mayo offre tout son savoir-faire concernant les méthodes de relaxation et les bienfaits de l'hypnose ou de la méditation ; la bonne utilisation des plantes et des compléments alimentaires ; les effets de l'ostéopathie, de l'acupuncture comme de la massothérapie ; et bien d'autres pratiques encore.

En retournant ce coupon à Planète Santé  
Médecine et Hygiène - CP 475 - 1225 Chêne-Bourg :

Je commande :

..... ex. Guide de médecine intégrative  
de la Clinique Mayo

Frais de port 3.- pour la Suisse, offerts dès 30.-  
Autres : 5 €

**Adresse de livraison**

Timbre / Nom Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Vous pouvez aussi passer votre commande par : E-mail :  
livres@planetesante.ch Internet : boutique.revmed.ch / Tél. : +41 22 702 93 11

Planète Santé est la marque grand public de Médecine & Hygiène



## MAINTENANT ADMIS PAR LES CAISSES-MALADIE !

**Veltassa®** permet la continuité  
du traitement avec les inhibiteurs  
du système rénine-angiotensine-  
aldostérone<sup>1-3</sup>

Contrôle durable du potassium<sup>4</sup>

VELTASSA est remboursé par la caisse-maladie, après consultation préalable du médecin-conseil et garantie de prise en charge des coûts, pour les adultes non dialysés présentant une insuffisance rénale chronique (le début du traitement doit être au stade III ou IV de l'insuffisance rénale; taux de filtration glomérulaire inférieur à 60 ml/min/1.73 m<sup>2</sup>), ayant développé, au cours d'un traitement avec un inhibiteur du système rénine-angiotensine-aldostérone, une hyperkaliémie chronique récurrente et constatée par des mesures répétées, et auxquels des échangeurs de cations doivent être administrés car les mesures non médicamenteuses (régime alimentaire) ainsi que les mesures médicamenteuses déjà employées (p. ex. diurétiques hypokaliémiants) n'ont pas été suffisantes pour normaliser le taux de potassium (<5.5 mmol/l).

La première prescription de VELTASSA doit être établie uniquement par un cardiologue ou un néphrologue.

**Références :** 1. Information professionnelle Veltassa® : [www.swissmedicinfo.ch](http://www.swissmedicinfo.ch). 2. Weir MR, et al. Patiromer in patients with kidney disease and hyperkalemia receiving RAAS inhibitors. *N Engl J Med* 2015;372(3):211-221. 3. Pitt B, et al. Evaluation of the efficacy and safety of RLY5016, a polymeric potassium binder, in a double-blind, placebo-controlled study in patients with chronic heart failure (the pearl-hf trial). *Eur Heart J* 2011;32:820-828. 4. Bakris GL, et al. Effect of Patiromer on Serum Potassium Level in Patients With Hyperkalemia and Diabetic Kidney Disease The AMETHYST-DN Randomized Clinical Trial. *JAMA* 2015;314(2):151-161.

**Information professionnelle abrégée**

**Veltassa® C** : Patiromer sorbitex calcium. **I** : Traitement de l'hyperkaliémie chez les adultes. **Po** : La dose initiale recommandée est de 8.4 g, pris une fois par jour, au cours ou en dehors d'un repas, mélangé avec 80 ml d'eau. Seuls le jus de pomme ou de canneberge peuvent être utilisés comme liquide à la place de l'eau. La dose maximale journalière est de 25.2 g. **Cl** : Hypersensibilité au principe actif ou à l'un des excipients. **Pré** : Veltassa peut provoquer une hypomagnésémie. La magnésémie doit être surveillée pendant un mois après l'instauration du traitement et une supplémentation en magnésium doit être envisagée dans ce cas. Veltassa contient du fluor. Chez des patients présentant une insuffisance rénale chronique (IRC) sévère, toute autre source de fluor devrait être limitée. Lors de troubles de la déglutition, de gastroparésie diabétique, de troubles gastro-intestinaux sévères, de chirurgie digestive lourde ou d'une intolérance héréditaire au fructose, l'administration de Veltassa devrait être évitée. Lors de l'arrêt du traitement par Veltassa, la kaliémie peut augmenter. Les patients doivent être informés qu'ils ne doivent pas arrêter le traitement sans consulter leur médecin. **G/A** : À titre de précaution, il est préférable d'éviter l'utilisation de Veltassa pendant la grossesse. Une décision doit être prise quant à l'arrêt de l'allaitement ou à l'arrêt du traitement par Veltassa, en prenant en compte le bénéfice de l'allaitement pour l'enfant et le bénéfice du traitement pour la mère. **EI** : Fréquents : Hypomagnésémie, constipation, diarrhée, douleurs abdominales, flatulences. Occasionnels : Nausées, vomissements. **IA** : Un intervalle de 3 heures doit être respecté entre l'administration de Veltassa et de la ciprofloxacine, de la lévothYROXINE, de la metformine et de la quinidine. Pour les ingrédients non testés dont la marge thérapeutique est étroite, il faut envisager une surveillance des patients, ou une adaptation du dosage au début de la prise de Veltassa ou du médicament pris conjointement, ou encore un intervalle d'au moins 3 heures avant ou après l'administration de Veltassa. **Prés** : Veltassa est disponible en paquets de 30 sachets de 8.4 g ou 16.8 g. **Liste B** : Informations détaillées : [www.swissmedicinfo.ch](http://www.swissmedicinfo.ch). Titulaire de l'autorisation : **Vifor Fresenius Medical Care Renal Pharma Ltd.**, CH-9001 St-Gall. Distribution : **Vifor SA**, CH-1752 Villars-sur-Glâne.

Mise à jour de l'information : juin 2019.

F08/2020 CH-PAT/2000037 1009182