

# Quelques stratégies pour faciliter la relation professionnelle avec la clientèle présentant une déficience intellectuelle



**Conférencière :**

Sylvie Dubois M.A. Éd.,

Coordonnatrice aux dossiers : DI-TED, DP

Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent

# Une histoire pleine de changements

- Institutionnalisation, normalisation, intégration, participation sociale
- Soins privés à l'approche populationnelle
- Apparition de nouvelles professions à une pénurie de ressources

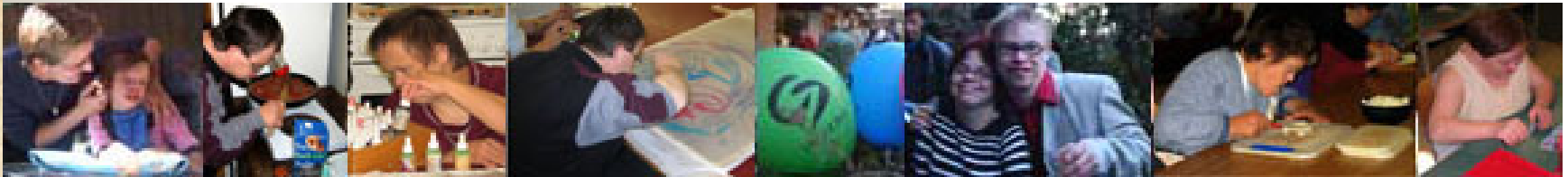


Photo: Insième

Transformations  
des valeurs sociales  
des technologies  
des pratiques professionnelles  
des ressources humaines et financières disponibles

# De la maladie au handicap ...

## Approche-maladie

symptômes → diagnostic → traitement → guérison avec ou sans séquelle

## Approche - handicap

déficience → incapacité → réadaptation → mise en place de mécanismes de soutien → réduction du nombre de situation de handicap

## Partenariat

# ODHQ – Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)

**2002**

Après le « Blue Print »/Plan national/Recherches et comité de travail



**2003**

Enquête auprès des membres en collaboration avec l'ODHQ



**2004**

Enquête sur la nature des besoins des personnes et de leurs proches  
Formation sur le partenariat



**2005**

Rédaction : Étude des besoins



**2007**

Examen des besoins de formation des hygiénistes dentaires  
Rédaction : Guide Accès Santé  
Journée pré-congrès de l'AQIS : Accès Santé  
Colloque de l'Institut Québécois pour la déficience intellectuelle (2)



**2008**

Publication dans L'Explorateur/Colloque de l'ODHQ



# Enquête AQIS – ODHQ (2003)

## Difficultés identifiées

- Distinctions entre déficience intellectuelle, autisme et problèmes de santé mentale.
- Faire les liens entre les problèmes, les malformations, les effets secondaires, les besoins particuliers et les déficiences, les maladies, les handicaps.
- Mythes : doute sur la capacité des personnes à se faire traiter ou d'avoir une santé buccodentaire adéquate, anesthésie générale requise pour faire un bon nettoyage et des réparations, etc.
- Manque de suivi, visites irrégulières.
- La négligence dans les soins d'hygiène transforment la visite de routine en visite traumatisante.



# Stratégies utilisées

- Douceur, patience et politique du GBS (gros bon sens) sont les priorités.
- Accueil, installation et confort comme pour tout le monde.
- Chercher la complicité de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice.
- La majorité affirme utiliser les mêmes stratégies que pour les personnes n'ayant pas de déficience.

Consignes claires

Démonstrations

Suggestions pratiques

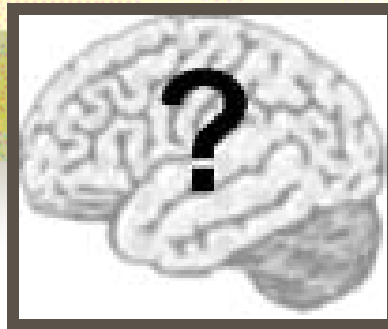


## Parmi les conclusions

- Peu d'enfants et d'adultes bénéficient d'un suivi régulier en santé buccodentaire.
- Les classes spéciales et les écoles spéciales ne sont pas visitées.
- La conscientisation à l'importance d'une santé buccodentaire repose sur la prévention, le dépistage et les suivis.
- Il est nécessaire de rendre l'information sur la déficience intellectuelle accessible, d'intégrer ces notions dans la formation collégiale, etc.

# La déficience intellectuelle :

## Plusieurs définitions, causes et manifestations







# Les systèmes de classification

## Diagnostic : RETARD MENTAL

**DSM-IV-TR** (2003) American Psychiatric Association

Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

Vocation statistique et diagnostique/ statut par catégorie, les critères des pathologies psychiatriques et les diagnostics correspondants.

**CIM 10** (1993) Organisation Mondiale de la Santé

Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement

Vocation statistique et gestion de la santé publique/ permet le codage des maladies, des traumatismes et de l'ensemble des motifs de recours aux services de santé

**AAMR** (2003) American Association for Mental Retardation

Depuis 2006 : AAIDD American Association for Intellectual and Developmental Disabilities

Vocation diagnostique et clinique/ vise l'identification des forces et limites de la personne en vue de la mise en place des services de soutien requis.



## **Tendance au Québec:** la définition de l'AAMR (2003)

Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques.

Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.

L'expression « déficience intellectuelle » est préférée à « retard mental » même si cette dernière prévaut partout dans le monde.

« Intellectual disability » n'a pas été traduit en français et ne fait partie d'aucun système de classification.



## Limitations significatives du fonctionnement intellectuel

### **ÉVALUATION**

raisonnement, planification, résolution de problèmes, pensée abstraite, compréhension d'idées complexes et capacité d'apprentissage à partir d'expériences.

#### ■ **Quotient intellectuel**

(Q.I. avec 2 écarts-types de la moyenne du groupe de référence)

Et lorsque nécessaire, par le recours

- **aux échelles de développement** (quotient de développement Q.D.)
- **aux répertoires d'acquisition**

# Limitations du comportement adaptatif

se manifestant dans les habiletés

Conceptuelles : résoudre des problèmes abstraits, comprendre et utiliser des processus symboliques: **langage, écriture, lecture, autonomie «self-direction», concept d'argent**

sociales : comprendre et interagir efficacement avec des objets, des événements sociaux, respect des normes, utilisation adéquates de ses habiletés sociales, être empathique, réfléchi et capable d'atteindre ses objectifs: **relations interpersonnelles, suivre les directives, les lois, les règlements, crédulité, naïveté, éviter d'être une victime, estime de soi**

pratiques : composer avec les aspects physiques et mécaniques de la vie quotidienne, ce qui inclut prendre soin de soi sur le plan domestique et socioprofessionnel : **gestion de son argent, préparation des repas, entretien ménager, manger, se laver, assurer sa sécurité, veiller à sa santé, travailler, utiliser des transports**

avant l'âge de 18 ans



## 5 postulats essentiels à l'utilisation de cette définition

- Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
- Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensori-moteurs, comportementaux et de la communication.
- Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
- La description des limitations est importante notamment pour déterminer le profil de soutien requis.
- Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.





## Considérations supplémentaires

- Dix personnes avec le même Q.I. ont des capacités et des limites très différentes les unes des autres.
- Une personne de 30 ans n'a jamais 4 ans d'âge mental. Elle possède 30 années d'expérience de vie, avec des forces et des difficultés qui lui sont propres.
- Une personne ayant une déficience intellectuelle peut aussi développer des problèmes de santé mentale (dépression, stress post-traumatique...). La prévalence s'élève jusqu'à 40 % selon diverses études. (Rojahn & Tassé, 1996)



# Un consensus

- Des limitations significatives du fonctionnement intellectuel
- Des limitations significatives du comportement adaptatif
- Apparition de ces limitations durant la période développementale

# Prévalence

- De 1 % à 3 % de la population ou environ 200,000 personnes vivent avec une déficience intellectuelle. (MSSS, 2005)
- Selon l'American Psychiatric Association 85% de la population présente un retard mental léger, 10 % présente un retard mental moyen, 3 à 4 % un retard mental grave et de 1 à 2 % un retard mental profond. (APA, 2000)
- Au moins **33 000 personnes** présentant une déficience intellectuelle ont besoin de **services spécialisés** ou d'un soutien particulier pouvant s'étendre sur toute leur vie. (MSSS 2005)
- Environ **12 000 familles** nécessitent un **certain soutien**, dont l'intensité peut varier. (MSSS 2005)

## De multiples causes

- Des désordres génétiques
- Des désordres chromosomiques
- Des causes organiques
- Des causes environnementales

30 % Facteurs prénataux et chromosomiques  
15 % Facteurs périnataux et postnataux  
5 % Facteurs génétiques  
20 % Facteurs environnementaux  
30 % Causes inconnues

# Des syndromes qui impliquent la présence d'un retard mental

De Bardet-Biedl  
d'Angelman  
de Bourneville  
de Carpenter  
de Coffin  
de Cohen  
de Cornelia de Lange  
du crâne en trèfle  
de Crouzon  
de Down  
de Fraser  
de Hurler  
de Lesch  
de Noonan  
d'Opitz

Oro-facial-digital  
Oto-palato-digital  
de Prader-Willi  
de Rubinstein-Taybi  
de Seckel  
de Silver  
de Sotos  
de Weaver  
de Williams  
du X fragile

Trisomie partielle 22q  
Trisomie partielle 5p  
Trisomie partielle 5q3  
Trisomie partielle 8  
Trisomie partielle 9p  
Maladie d'Alexander  
Monosomie 5p  
Syndrome 9p



# États de santé concomitants/Prévention

## L'exemple du Syndrome de Down

- Problèmes cardiovasculaires, prophylaxie d'endocardite bactérienne;
- Immunité altérée et maladies infectueuses (vérifier la présence d'anomalies buccales);
- Risque augmenté de leucémie : lésions gingivales persistantes, hémorragies spontanées de la gencive;
- Risque augmenté de porter l'hépatite B (si a déjà été institutionnalisé);
- Instabilité atlanto-axiale : attention à la position durant le traitement;
- Système nerveux : fonctions motrices retardées peuvent rendre l'hygiène buccale autonome difficile;
- Langue fissurée, protrusive, faible tonicité musculaire pouvant nuire à la déglutition et à la capacité de se nourrir, pouvant affecter la santé et nécessiter une diète non solide;
- Phonation altérée en raison d'un déséquilibre du système neuromusculaire
- Position bouche ouverte, tonicité faible pouvant nuire au langage et à la mastication

# Anomalies dentaires possibles

L'exemple du Syndrome de Down

Type	Manifestations
D'éruption	Retard Séquence altérée
De nombre	Dent (1 ou plus) Surnuméraire Absente
De structure	Microdontie Taurodontie Hypoplasie Hypocalcification

# Maladies dentaires, parodontales et malocclusions

## L'exemple du Syndrome de Down

### Maladies parodontales

- Incidence + élevée (cause système immunitaire déficient)
- Ressemble à une parodontite agressive
- Évolution chronique jusqu'à la perte des dents

### Caries

- Incidence diminuée
- Diète moins cariogénique (diététicienne)
- Salive = pH élevé, riche en bicarbonate de soude
- Peu de S. mutans
- Dentition espacée, éruption tardive
- Puits et fissures peu profonds (importance de sceller en prévention)

### Malocclusions = incidence + élevée

- Occlusion croisée
- Antérieure et postérieure
- Béance antérieure
- Classe III incisive

Autres : traumatismes, Bruxisme



# Difficultés rencontrées et identifiées par les personnes ayant une déficience intellectuelle

## Volet : services des hygiénistes dentaires

- En plus des motifs à l'origine de sa consultation, il y a parfois la peur, du stress, du découragement, de l'impuissance, etc.
- Méconnaissance du rôle des hygiénistes dentaires; la différence avec le dentiste est difficile à faire.
- Parfois la communication est bonne mais il arrive qu'elle soit plus ardue : absence de contact visuel, langage infantilisant, explications fournies à l'accompagnateur, compréhension non vérifiée, manifestations d'impatience, etc.



# Difficultés identifiées par les familles

## Volet : services des hygiénistes dentaires

- Doute de leurs capacités à traiter la personne.
- La personne n'est pas vue dans sa globalité.
- Fermeture ou ignorance des informations fournies par les proches.
- Refus d'impliquer la famille.
- Pas de temps prévu pour évaluer, pour préparer les interventions.
- Discrimination des symptômes d'un problème de santé, des répercussions de la déficience intellectuelle.
- Manque d'explication, d'encouragement.
- Accessibilité restreinte par la RAMQ à des soins dentaires plus nombreux et variés.



# Les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle

- reconnaissance de leurs capacités;
- accès à l'ensemble des services offerts à la population;
- aide continue pour développer leurs capacités, de manière plus intensive à certaines périodes, comme au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes;
- mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles;
- soutien pour exercer leurs droits et mesures de protection contre la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus;
- approche médicale tenant compte du contexte social et culturel dans lequel elles vivent;
- encadrement et d'approches médicales s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou d'un problème d'adaptation sociale lié à un phénomène autre que la déficience intellectuelle.



## Des défis à relever

- L'organisation et l'accessibilité des services tant dans le réseau public que privé;
- L'adaptation de la pratique professionnelle avec les clients et leurs proches;
- Le soutien des hygiénistes dentaires dans l'exercice de leur fonction;
- La formation initiale et continue: théorique et pratique.

# Des idées et des outils pour faciliter le dialogue et les interventions



# Apprentissages facilités

- Par l'imitation
- Par la simulation
- Par les émotions qui créent des ancrages
- Par l'expérimentation significative
- Par la pertinence du problème à résoudre
- Par les échanges avec les autres
- Par la répétition





# L'enseignement adapté

- Favoriser l'expérimentation et la découverte.
- Donner du sens aux activités.
- Guider discrètement les essais.
- Encourager l'autonomie.
- Simplifier la tâche
- Morceler les instructions en petites séquences.
- Valoriser les succès.
- Souligner les progrès et les réussites.
- Utiliser du matériel attrayant et l'adapter au besoin.
- Amplifier les indices visuels.
- Présenter des modèles à imiter.
- Rendre explicites les conditions de transfert.
- Travailler en collaboration étroite avec les proches.





# Examinons quelques stratégies gagnantes

- Premières rencontres
- Approfondir les besoins de la personne
- Expliquer une notion, un traitement, un examen
- Avant de procéder à un traitement particulier

# Enseignement de l'hygiène dentaire

## Matériel et activités

### Repères visuels/auditifs

- Dentoforme et brosse à dents
- Cahiers explicatifs
- Diaporama, films
- Chansons « Brosse, brosse, brosse »

### Plaisir et attrait

- Brosse à dents musicale de type Tooth Tunes, électrique avec minuterie ou à l'effigie de personnages connus
- Distributeur à dentifrice Hi-tech
- Saveur, apparence du dentifrice
- Valorisation de la fraîcheur buccale

### Expérimentation

- Brossage de tissu
- Brosse nettoyante à tissu
- Brossage individuel

### Continuité

- Brosse et dentifrice format de voyage dans la boîte lunch
- Calendrier de brossage
- Photos de « stars » se brossant les dents

### Valorisation et partage

- Discussions de groupe
- Témoignages auprès de pairs
- Diplôme de félicitations




# Guide Accès Santé

Un passeport pour la prévention et le bien-être

Guide pour faciliter la relation entre les professionnels(les) de la santé et des services sociaux et les personnes ayant une déficience intellectuelle.

- ☛ **Ce qu'est la déficience intellectuelle**
- ☛ **Des repères favorisant les contacts constructifs**
- ☛ **Des stratégies pouvant faciliter la relation professionnelle**
- ☛ **Des expériences vécues et des témoignages**

Disponible pour téléchargement au <http://www.aqis-iqdi.qc.ca/>

- 
- **Son carnet Accès Santé** à l'intention des parents d'enfants de tout âge qui éprouvent des difficultés d'expression verbale et des représentants légaux d'adultes sous régime de protection
  - **Mon carnet Accès Santé** à l'intention des personnes désireuses de regrouper les informations médicales pertinentes afin de faciliter les consultations auprès des professionnels(les)

**Pour regrouper les informations les plus pertinentes:**

coordonnées, histoire médicale, médication, antécédents familiaux, stratégies de communication, de gestion du stress, habitudes d'hygiène buccodentaire, professionnels consultés, dates des consultations, et plus encore...

Disponibles pour téléchargement au <http://www.aqis-iqdi.qc.ca/>