

Prise en charge au cabinet ou aux urgences

Les spécificités de la prise en charge des patient·e·s présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) ou un trouble du neurodéveloppement (TND) restent encore peu abordées dans la formation médicale initiale. Pourtant, ces patient·e·s sont régulièrement rencontré·e·s en médecine générale, au cabinet ou aux urgences. Leur suivi comporte des singularités cliniques, relationnelles et organisationnelles qu'il est essentiel de connaître. Cet article propose des repères pratiques pour les consultations ordinaires et les situations d'urgence.

Auteurs | Dre méd. Laura Caire Nail, Dre méd. Cécile Levallois



Dre méd. Laura Caire Nail
Médecin interniste généraliste
Médecin Référent pour
Handiconsult Genève
Cabinet médical à Onex
laura.caire@amge.ch



Dre méd. Cécile Levallois
Médecin interniste généraliste
Centre médical de Meyrin

aujourd'hui obsolètes («retard mental», «idiotie»), la déficience intellectuelle est désormais définie par le DSM-5 sous le terme **trouble du développement intellectuel (TDI)**. Les critères diagnostiques reposent sur trois axes :

- **Déficit des fonctions intellectuelles :** QI inférieur à 70, environ 2 écarts-types sous la moyenne de la population.
- **Déficit du comportement adaptatif :** difficultés durables à fonctionner de manière autonome et socialement adéquate par rapport à ce qui est attendu pour l'âge et le contexte socioculturel. Ainsi, une personne peut être capable de lire, mais ne pas comprendre une ordonnance médicale ou un formulaire administratif. Sur le plan social, elle peut avoir des difficultés à adapter son comportement à une situation, à établir ou maintenir des relations, à se protéger face à des abus ou manipulations. Ce déficit conditionne l'autonomie, la sécurité et la participation sociale de la personne et guide la planification des interventions éducatives, médicales et sociales.

- **Apparition pendant la période développementale**, c'est-à-dire avant l'âge de 18 ans.

Les TDI font partie de la famille des troubles du neurodéveloppement [ENCADRÉ 1], qui incluent également les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles moteurs, le TDA/H et les troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Pathologies associées

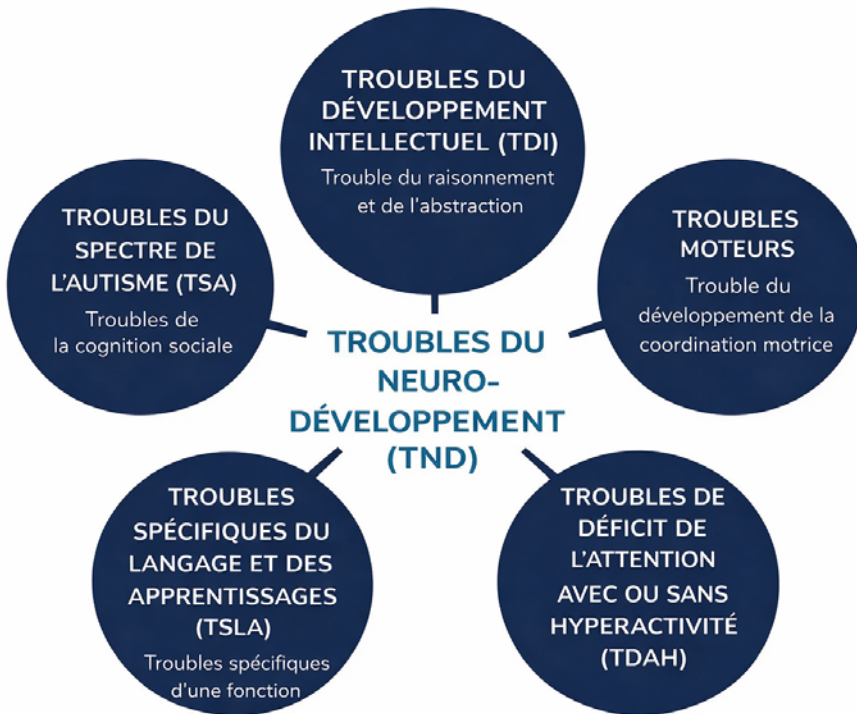
Les TDI sont fréquemment associés à d'autres troubles du neurodéveloppement [ENCADRÉ 1], notamment les TSA¹ ou des atteintes motrices sévères (polyhandicap). Des troubles sensoriels (p. ex. surdité, hypersensorialité) peuvent être présents et influencer fortement le comportement. Dans certains contextes génétiques, des caractéristiques morphologiques spécifiques et des malformations congénitales peuvent être observées. Les troubles du transit, souvent liés à l'atteinte neurologique ou à la polymédication, ainsi que l'épilepsie, constituent des comorbidités fréquentes.

● Le terme « handicap mental » est souvent utilisé, mais il recouvre des réalités hétérogènes, incluant des pathologies psychiatriques chroniques.

Définition de la population

Or, les patient·e·s abordé·e·s ici constituent une population spécifique : celle des personnes présentant un ou plusieurs troubles du neurodéveloppement, en particulier une déficience intellectuelle. Historiquement désignée par des termes

[ENCADRÉ 1] Les troubles du neurodéveloppement (TND)



Origine des troubles

Les TDI résultent d'atteintes du développement cérébral survenant avant, pendant ou après la naissance, durant la période de maturation cérébrale. Dans un nombre non négligeable de cas, l'étiologie reste indéterminée malgré les investigations, en particulier dans les formes légères.

Les causes identifiées incluent anomalies génétiques ou chromosomiques, infections congénitales (toxoplasmose, rubéole...), expositions toxiques (alcool, médicaments), complications périnatales (anoxie, hémorragie ou ischémie cérébrale...), atteintes neurologiques acquises précoces (traumatologique, infectieuse) et facteurs environnementaux délétères importants.

Une affection fréquente

En Suisse, plus de 1,8 million de personnes vivent avec un handicap, dont 2 à 3% présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du neurodéveloppement^{2,3}. Ces patient·e·s cumulent souvent des besoins médicaux, sociaux, légaux et éthiques complexes^{4,5}.

Spécificités de la consultation en soins primaires

En raison de difficultés fréquentes à comprendre les soins, à s'exprimer ver-

balement, ou à manifester leur anxiété par des comportements réactifs (crises, agitation), les personnes présentant un TDI sont souvent confrontées à des parcours de soins inadaptés, parfois vécus comme traumatisants, compromettant durablement leur accès équitable à la santé^{6,7}. Du côté du médecin, lorsque la patiente ou le patient et ses particularités sont bien connus au cabinet, ces consultations sont souvent sources de satisfaction professionnelle, notamment grâce au lien thérapeutique authentique, étroit et solide qui se construit rapidement avec le patient lui-même ou avec ses proches aidants, le plus souvent les parents⁸. L'accueil doit être adapté dès l'arrivée : prise en compte des hypersensorialités, besoins matériels spécifiques, fatigabilité, et temps de consultation adapté⁹. Lors des premières consultations, la présence de l'aidant principal est indispensable.

Pendant la consultation, la qualité de la relation est centrale : posture calme, ton de

voix adapté, positionnement à hauteur de la patiente ou du patient, et adresse prioritaire à la personne elle-même^{10,11}. La communication doit être ajustée aux capacités de la personne (phrases courtes, reformulations, supports visuels). Pour s'adresser aux personnes non verbales, il est essentiel d'identifier les modalités de réponse en leur demandant comment elles disent « oui » et comment elles disent « non » (laisser un temps de réponse entre les deux). Ainsi, il sera possible pour le médecin de faire une anamnèse directe, au moins partielle, avec des questions fermées.

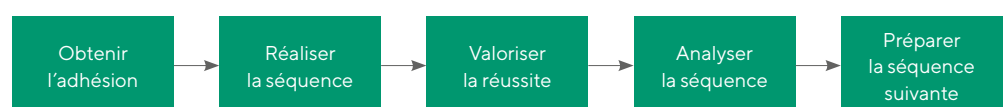
Respect, non-malfaisance et refus de la contention non urgente

La contention ne doit pas être utilisée hors nécessité vitale¹². Si un acte n'est pas réalisable, il convient de le différer et de recourir à l'**habituatio**n aux soins (HAS). La HAS repose sur l'exposition progressive et répétée aux différentes étapes d'un soin, à un rythme adapté à la personne, et constitue un outil thérapeutique à part entière pour tout acte médical (examens, prélèvements, vaccinations, soins dentaires...) [ENCADRÉ 2]^{13,14}. Elle peut être déléguée à tout soignant connaissant le soin, associé à un aidant proche de la patiente ou du patient¹⁵.

Troubles du comportement en situation d'urgence : approche systématique

Que ce soit dans un service d'urgences ou en ambulatoire, les situations dans lesquelles un médecin est amené à intervenir face à un trouble du comportement chez une personne dyscommunicante est rarement confortable : elles sont systématiquement marquées par une notion d'urgence, liée à l'existence d'un comportement problématique, à l'inquiétude des proches ou à l'épuisement des aidants. Par ailleurs, le médecin est conscient qu'il peut se trouver face à une personne présentant des douleurs d'intensité poten-

[ENCADRÉ 2] Séquençage d'une Habituatio



[ENCADRÉ 3] Démarche d'évaluation d'un patient TDI non verbal avec troubles du comportement

Étape	Éléments d'évaluation
1. Définition du trouble	Hétéroanamnèse (éléments objectifs et subjectifs); identification d'un informateur de référence; temporalité (début, mode d'installation, facteurs déclenchants); définition de l'état de base comportemental: rechercher une rupture par rapport à l'état de base
2. Élimination d'une cause somatique	Examen clinique systématique après administration d'antalgiques; Rechercher les causes fréquentes (acronyme DODUGO: dentaire, ORL, digestif, uro-génital, orthopédique) et analyse fine de la liste de traitements
3. Recherche d'une cause psychosociale	Changement de lieu ou d'éducateur; conflits; ennui; surcharge sensorielle; modification de routine; suspicion d'abus ou de maltraitance
4. Évaluation de l'environnement et des aidants	Épuisement familial ou institutionnel: Évaluer la capacité à maintenir un cadre sécurisant le temps de la crise pour adapter les aides

tiellement élevée, mais ne disposant pas d'autres moyens d'expression que des comportements auto-agressifs, comme se mordre ou de se frapper la tête contre un mur par exemple¹⁶. Dans ce contexte, le médecin est instinctivement animé par la nécessité d'agir rapidement et efficacement. Les lignes suivantes visent à proposer une approche structurée de la prise en charge de ces situations [ENCADRÉ 3].

1. Définir le problème

Un point de départ commun à ces situations est souvent l'absence d'informations précises. On comprend que la patiente ou le patient « ne va pas bien », que « son comportement a changé » (ou pose problème) mais puisque ce dernier ne s'exprime pas de manière commune, le médecin doit travailler à partir d'une hétéroanamnèse. Cette dernière peut être faite d'éléments objectifs (changement de poids, de température, de transit...), mais est le plus souvent composée d'éléments subjectifs, soumis à interprétation et parfois, changeants d'un aidant à un autre.

À l'image de la pédiatrie cependant, cette hétéroanamnèse ne doit pas être un problème en soi: La première étape d'une bonne prise en charge est d'avoir conscience de cet élément et de prendre le temps d'analyser la situation avec le recul indispensable des personnes connaissant

le mieux le patient, le plus souvent un parent [ENCADRÉ 4]. Il est impératif de clarifier la temporalité du trouble: début, mode d'installation, facteurs déclenchants, et surtout de connaître « l'état de base » de la patiente ou du patient, ses comportements habituels. Il faut rechercher une **rupture comportementale** par rapport à l'état de base connu.

2. Éliminer une cause somatique

Bien entendu, un changement de comportement chez un patient non verbal doit avant tout faire évoquer une pathologie somatique. On procèdera dans l'évaluation clinique comme chez tout patient, mais en gardant en tête les éléments suivants :

[ENCADRÉ 4] Vignette clinique – Limites de l'hétéroanamnèse chez une patiente dyscommunicante.

L'exemple classique est celui du médecin sollicité pour l'évaluation d'une patiente présentant des vocalisations intenses et prolongées sur l'ensemble d'une journée, interprétées par l'équipe accompagnante comme un signe de douleur, en l'absence d'efficacité des traitements antalgiques administrés. Lors de l'examen clinique, la patiente apparaît calme, sans signe de détresse ni de douleur aiguë. L'hétéroanamnèse approfondie permet d'identifier que cette patiente exprime de façon habituelle ses émotions positives par des vocalisations importantes et que ces manifestations sont survenues dans le contexte d'une sortie collective appréciée durant la journée. L'aidant à l'origine de la sollicitation médicale ne connaissait pas les modalités habituelles d'expression de la patiente, illustrant ainsi les limites de l'hétéroanamnèse, lorsqu'elle repose sur des informateurs non familiers du patient concerné

L'acronyme DODUGO rappelle les cinq causes les plus fréquentes de troubles du comportement chez une personne dyscommunicante [ENCADRÉ 5]^{17,18}:

Dentaire: Les personnes en situation de handicap mental présentent généralement une mauvaise hygiène buccodentaire 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 des dents régulier, et la gingivite ou une carie sont des raisons classiques de trouble du comportement.

ORL: Certains syndromes prédisposent au développement des otites (syndrome de Down, syndrome de l'X fragile) et 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.

Digestif: Le reflux gastro-œsophagien et les troubles du transit à type de constipation sont classiques.

Uro-génital: Des infections urinaires mais aussi douleurs menstruelles.

Orthopédique: Il convient de rechercher de manière systématique des signes cliniques de luxation ou de fracture (hématome, œdème, déformation, attitude antalgique) dans un contexte d'éventuelle ostéoporose ou surtout de traumatisme passé inaperçu (fréquent...).

Ces patient-e-s étant bien souvent polymédiqué-e-s, il est donc important de rechercher un changement récent de médicament pour une interaction passée inaperçue, ou une intolérance¹⁹. Mais il faudra aussi absolument penser aux surdosages, ainsi qu'aux effets secondaires des traitements, qui peuvent survenir même longtemps après l'introduction de ces derniers, sans évidents facteurs favorisants.

3. Rechercher une cause psychosociale²⁰

Les troubles du comportement peuvent être l'expression du mauvais vécu d'un changement d'éducateur, de lieu de vie, d'un conflit, de l'ennui, d'une charge sensorielle excessive ou d'une modification de routine. Ces patient-e-s étant souvent dépendant-e-s, vulnérables, il n'est malheureusement pas rare que des abus ou des maltraitements soient observés. Il est important de garder cet élément en tête au moment de la prise en charge de ces patient-e-s (changement de comportement lié au lieu de prise en charge, notamment).

4. Évaluer l'environnement et les aidants

L'épuisement familial et/ou institutionnel peut contribuer à majorer, voire à entretenir les situations de crise. Une collaboration étroite avec les soignants est donc essentielle afin de maintenir un environnement sûr et favorable pendant le temps nécessaire à l'évaluation du patient et à l'organisation d'examen complémentaires. Lorsque l'entourage ne parvient plus à assurer de manière fiable la sécurité de la personne ou la continuité de l'accompagnement, la prise en charge ambulatoire devient limitée et une adaptation des aides ambulatoires ou même une hospitalisation peuvent parfois s'avérer nécessaires. L'évaluation de la capacité de l'entourage à soutenir la prise en charge constitue ainsi un élément à part entière de l'évaluation clinique initiale.

Conclusion

Les patient-e-s présentant un trouble du neurodéveloppement, notamment un trouble du développement intellectuel, ont des particularités de communication et d'autonomie qui influencent leur suivi,

mais les principes de base relèvent de la médecine interne classique. Garantir un accès équitable aux soins ne nécessite souvent que des adaptations simples : communication claire et adaptée, temps suffisant, présence d'un aidant et organisation structurée. Une prise en charge systématique et méthodique, respectueuse de ces besoins, permet d'allier sécurité, confort et efficacité, tout en facilitant le lien thérapeutique O

Bibliographie

¹Tonnissen BL, et al.: Prevalence of Autism Spectrum Disorders Among Children With Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2016; 121(6): 487-500.

²World report on disability (2011). World Health Organization & World Bank.

³Ibba FC, et al.: Réseau handicap pour adultes à Genève. *Rev Med Suisse* 2020; 16(708): 1807-1810.

⁴Association Suisse des Sciences Médicales. Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap 2017. Disponible sur : www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html.

⁵Dugerdil A, et al.: Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap. *Rev Med Suisse* 2020; 16(708): 1790-1795.

⁶Shady K, et al.: Barriers and Facilitators to Healthcare Access in Adults with Intellectual and Developmental Disorders and Communication Difficulties: an Integrative Review. *Rev J Autism Dev Disord* 2022; 1-13.

⁷Eveleigh M, et al.: Access to preventive health assessments for people with intellectual disability: a systematic scoping review informed by the Levesque Access Framework. *BMC Health Serv Res* 2025; 25(1): 867.

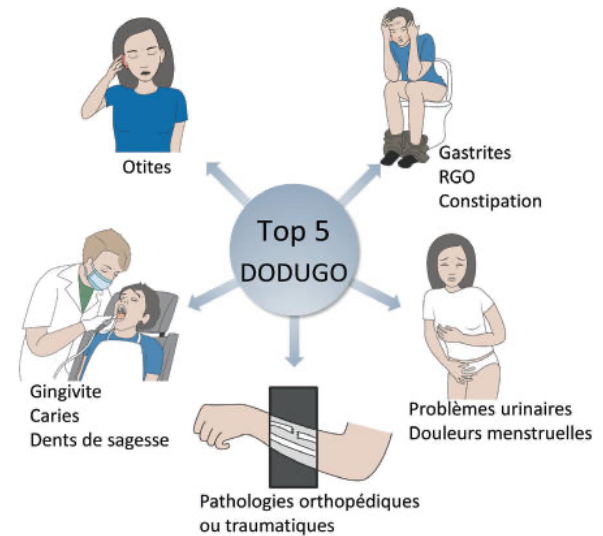
⁸De La Faire P: Le médecin généraliste face au patient avec déficience intellectuelle: s'adapter sans stigmatiser. *Rev Prat Med Gen* 2024; 38(1090): 620-625.

⁹Handiconnect. Fiches conseils pour le professionnel de santé: accueil et prise en charge des patients en situation de handicap [Internet]. Handiconnect; [cité 2026 Feb 2]. Disponible sur : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/accueillir-un-patient-en-situation-de-handicap-consultation-ou-soin>.

¹⁰Peabody Smith A, Feinsinger A: Extending patient-centred communication to non-speaking intellectually disabled persons. *J Med Ethics* 2024; jme-2023-109671.

¹¹Werner S, et al.: Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Educ Couns* 2017; 100(7): 1314-1321.

[ENCADRÉ 5] Acronyme DODUGO – Causes les plus fréquentes de changements de comportement liées à une douleur chez une personne non verbale



¹²Mérineau-Côté J, Morin D: Restraint and seclusion: the perspective of service users and staff members. *J Appl Res Intellect Disabil* 2014; 27(5): 447-457.

¹³Ruel A, et al.: Programme de sensibilisation/désensibilisation à la prise de sang: apports et défis. *Revue Francophone De La déficience Intellectuelle* 27, 25-43. Consulté à l'adresse <https://rfdi.org/index.php/1/article/view/64>.

¹⁴Berens JC, et al.: Preliminary Results of an Interdisciplinary Behavioral Program to Improve Access to Preventative Dental Care for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2022; 60(6): 504-519.

¹⁵Coactis Santé; groupe de travail HandiConnect.fr. F10 - L'habitué aux soins de la personne en situation de handicap. HandiConnect.fr; Octobre 2022. Disponible sur : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/habitué-aux-soins-de-la-personne-en-situation-de-handicap>.

¹⁶de Knecht NC, et al.: Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain* 2013; 14(9): 885-896.

¹⁷Ba M, et al.: Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement. *Rev Med Suisse* 2020; 16(708): 1796-1800.

¹⁸de Winter CF, et al.: Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Disabil Res* 2011; 55(7): 675-698.

¹⁹McMahon M, et al.: Polypharmacy and psychotropic polypharmacy in adults with intellectual disability: a cross-sectional total population study. *J Intellect Disabil Res* 2020; 64(11): 834-851.

²⁰van den Akker N, et al.: Behavioural, psychiatric and psychosocial factors associated with aggressive behaviour in adults with intellectual disabilities: A systematic review and narrative analysis. *J Appl Res Intellect Disabil* 2021; 34(2): 327-389.