

SANTÉ DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT INTELLECTUEL

RAPPORT SUCCINCT SUR L'ÉVALUATION COMPLÉMENTAIRE DE L'ANQ, AVEC UNE ANALYSE DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE PAR LA SSHID

En 2024, à l'initiative de la [Swiss Society for Health in Intellectual Disability \(SSHID\)](#), l'ANQ a constitué le [groupe d'experts Santé des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel \(TDI\)](#). Dans un premier temps, le groupe d'experts a commandé une évaluation complémentaire des données actuellement disponibles au sein de l'ANQ. Dans ce rapport succinct, l'équipe d'autrices et d'auteurs de l'ANQ et de la SSHID présente les principaux résultats de l'analyse, tout en mettant en lumière les exigences particulières liées à la prise en charge médicale des personnes atteintes de TDI.

1. EVALUATION COMPLÉMENTAIRE DE L'ANQ

BASE DE DONNÉES

L'analyse complémentaire porte sur l'ensemble des patientes et patients ayant quitté un service de psychiatrie stationnaire en Suisse et dans la Principauté du Liechtenstein au cours de l'année de mesure 2022. Les analyses préliminaires des données collectées ultérieurement présentent des résultats très similaires. L'analyse compare les résultats de mesure de l'ANQ entre deux groupes : les patientes et patients avec un diagnostic principal ou secondaire de « retard mental » (groupe de diagnostics CIM F7) et ceux sans TDI.

Sur un total de 86'497 cas traités en psychiatrie stationnaire pour adultes, 2'377 (2.7%) concernaient des personnes atteintes de TDI. La psychiatrie d'enfants et d'adolescents comptait au total 4'950 cas, dont 49 (1,0%) avec TDI. Ce faible nombre de cas et leur répartition sur de nombreux sites cliniques compliquent l'interprétation des résultats d'analyse en psychiatrie d'enfants et d'adolescents. L'évaluation complémentaire se limite donc à la psychiatrie pour adultes.

RÉSULTATS

L'ANQ mesure la qualité des traitements dispensés à l'aide de deux indicateurs, la **réduction de l'importance des symptômes** et la proportion de cas pour lesquels au moins **une mesure limitative de liberté (MLL)** a été appliquée. Les relevés de ces deux indicateurs sont exhaustifs.

En psychiatrie pour adultes, la **mesure de l'importance des symptômes** est réalisée à l'aide des instruments HoNOS (évaluation par des tiers) et BSCL (autoévaluation).

La figure 1 montre que la valeur moyenne du HoNOS à l'admission est plus élevée chez les patientes et patients avec TDI que chez ceux sans TDI. La valeur différentielle HoNOS, c'est-à-dire la différence entre les mesures à l'admission et à la sortie, est en revanche plus faible. Selon le personnel soignant, les patientes et patients atteints de TDI présentent une importance des symptômes plus élevée à l'admission et une amélioration des symptômes plus faible que les personnes sans TDI pendant leur hospitalisation.

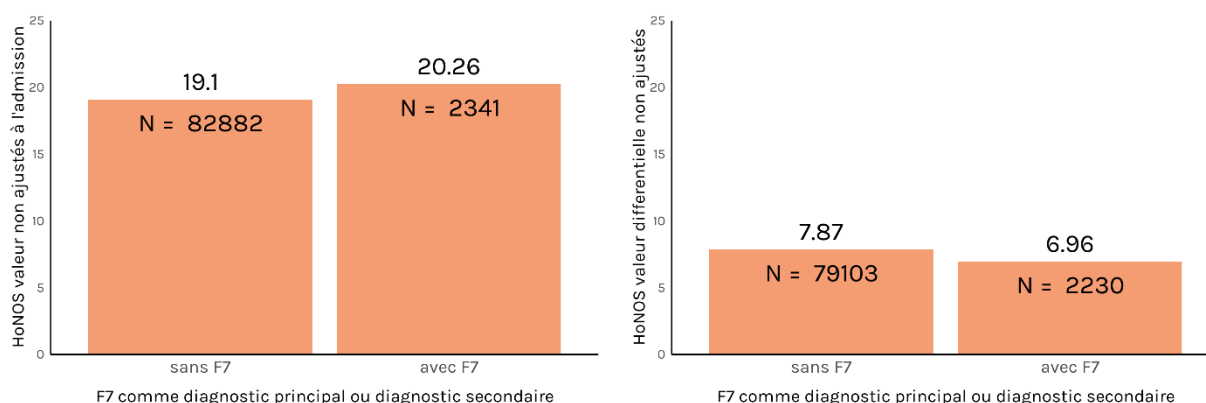


Figure 1: Valeurs moyennes à l'admission et valeurs différentielles du HoNOS de l'année de mesure 2022 pour les cas de traitement avec TDI par rapport aux cas sans TDI.

Chez les personnes atteintes de TDI, les valeurs à l'admission et valeurs différentielles de l'autoévaluation (BSCL) s'élèvent respectivement à 62,6 et 27,1 points. Ces deux valeurs sont donc inférieures à celles observées chez les personnes sans TDI, dont les valeurs sont respectivement de 70,4 et 30,1 points. Pour les autoévaluations des personnes atteintes de TDI, il convient de noter que le taux de drop-out est très élevé et que la base de données est donc limitée. Cette situation s'explique par la proportion élevée de patientes et patients incapables de remplir la BSCL en raison de capacités cognitives et de communication limitées. Par conséquent, les valeurs de nombreux cas présentant une importance des symptômes élevée ne figurent pas dans les analyses des autoévaluations.

La part des cas pour lesquels au moins une **mesure limitative de liberté (MLL)** a été appliquée s'élève à 15,9% chez les patientes et patients atteints de TDI. Dans le groupe sans TDI, cette valeur est de 8,8%. Ainsi, la probabilité d'appliquer des mesures contre le gré des personnes atteintes de TDI est presque deux fois plus élevée.

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS ET INTÉGRATION DANS LA COMPARAISON NATIONALE DES CLINIQUES DE L'ANQ

L'évaluation complémentaire relève des anomalies concernant l'importance des symptômes et le recours aux MLL chez les personnes atteintes de TDI. Ces résultats mettent en évidence les

particularités et la forte vulnérabilité des personnes concernées, confirmant la nécessité de proposer une prise en charge médicale spécialisée.

Pour les cliniques, la présence de cas avec TDI n'ont pas d'impact négatif sur la comparaison nationale des cliniques. D'une part, leur influence sur les résultats reste limitée en raison du nombre relativement faible de cas. D'autre part, les diagnostics principaux relevant du groupe F7 sont pris en compte dans l'ajustement des risques, de sorte que les résultats d'une clinique ne sont pas affectés par le diagnostic TDI. En revanche, les diagnostics secondaires F7 ne sont actuellement pas inclus dans l'ajustement des risques. L'ANQ a donc examiné la possibilité d'optimiser la procédure, en intégrant non seulement le nombre de diagnostics secondaires, mais aussi leurs caractéristiques dans l'ajustement des risques. Cependant, cette analyse a montré qu'une amélioration du modèle n'était pas réalisable à ce stade. Il a donc été décidé, dans l'immédiat, de ne pas intégrer le contenu des diagnostics secondaires dans l'ajustement des risques. Par ailleurs, les résultats des MLL ne sont que faiblement affectés par le faible nombre de cas avec TDI. Même si les cliniques accueilleraient deux fois plus patientes et patients atteints de TDI, cela n'entraînerait pas de hausse significative du taux de MLL.

2. ANALYSE DE CERTAINS ASPECTS DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE PAR LA SSHID

TABLEAU CLINIQUE ET EXIGENCES PARTICULIÈRES EN MATIÈRE DE SOINS MÉDICAUX

Les TDI affectent les capacités intellectuelles, le développement émotionnel et le comportement adaptatif. La majorité des personnes atteintes de TDI sont capables de s'intégrer dans la société, mais avec un encadrement ciblé.

Par ailleurs, les personnes atteintes de TDI sévères présentent souvent des troubles de la communication et une conscience du danger altérée. Elles ont donc besoin d'un accompagnement et d'une prise en charge complète dans les actes ordinaires de la vie quotidienne.

Les TDI sont plus souvent associés à d'autres troubles du développement neurologique, à des maladies somatiques et à des troubles psychiques que dans la population générale.

Dans des situations de crise aiguë avec un risque de mise en danger de soi ou d'autrui, il est souvent indispensable de recourir à des mesures limitatives de la liberté. En cas de problèmes de santé, certaines personnes atteintes de TDI ont donc besoin d'une prise en charge médicale ultraspécialisée en milieu stationnaire, dispensée par des équipes multidisciplinaires intégrées.

ÉTAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE

Comme le montrent les observations cliniques, les personnes atteintes de TDI, ainsi que de troubles de la communication et du comportement sont très souvent insuffisamment diagnostiquées lorsque les tableaux cliniques sont complexes. Les comorbidités somatiques ou psychiatriques sous-jacentes ne sont alors que rarement identifiées et traitées de manière appropriée ou dans les délais opportuns. Bien que fréquemment prescrits, les sédatifs et antipsychotiques ne sont en général pas adaptés au traitement des troubles du comportement. En psychiatrie stationnaire, où les personnes atteintes de TDI sont le plus souvent hospitalisées pour ce type de troubles, l'offre de soins spécialisés demeure très limitée, notamment en Suisse alémanique, comme le soulignent les recherches de la SSHID.

Pour les adultes, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) dispose actuellement de 8 lits, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) de 16 lits, auxquels s'ajoutent 2 lits dans une unité somatico-psychiatrique. Les Psychiatrische Dienste Aargau (PDAG) offrent un service spécialisé de 13 lits, tandis que le Psychiatriezentrum Münsingen (PZM) dispose d'une unité de 10 lits. Ces quatre centres proposent également des consultations ambulatoires spécialisées.

Pour les mineurs, cinq lits spécialisés seront ouverts au CHUV en 2025. Destinés à la population du canton de Vaud – déjà relativement bien pourvu en foyers spécialisés –, ce projet pilote permettra de mieux évaluer les besoins spécifiques liés à l'hospitalisation des mineurs atteints de TDI. Cette initiative est d'autant plus cruciale que, faute d'alternatives adaptées, ces jeunes sont encore fréquemment admis dans des unités de pédopsychiatrie générale, voire, dans les cas les plus critiques, dans des services pour adultes. Par ailleurs, de nombreux enfants et adolescents sont pris en charge dans des services de pédiatrie générale ou de neuropédiatrie.

CONCLUSIONS DE LA SSHID

Les personnes atteintes de TDI ont des besoins spécifiques en matière de santé. Or, la Suisse peine encore à y répondre de manière satisfaisante, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes avec un handicap sévère, des capacités de communication limitées, des troubles du comportement ou des pathologies associées. Les exigences particulières liées à leur prise en charge sont d'ailleurs mises en évidence dans l'évaluation complémentaire de l'ANQ. Cette analyse montre toutefois que les spécificités telles que l'importance des symptômes ou le recours aux MLL n'affectent pas les résultats de la comparaison nationale des cliniques réalisée par l'ANQ.

La Suisse est appelée à mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de TDI en développant une offre suffisante de soins spécialisés. Cela implique notamment un renforcement significatif des effectifs médicaux, psychologiques, infirmiers et socio-éducatifs formés à cette problématique, ainsi que la création de structures adaptées et de cursus de formation continue. À l'heure actuelle, l'offre de soins reste très inégalement répartie selon les régions. Tant en milieu stationnaire qu'en ambulatoire, il est urgent – en particulier en Suisse alémanique – de mettre en place de nouveaux dispositifs psychiatriques spécialisés. Une telle évolution nécessite une coordination efficace à l'échelle intercantonale.

L'ANQ promeut la qualité dans les hôpitaux et les cliniques

L'ANQ coordonne et réalise des mesures de la qualité dans les soins aigus, en réadaptation et en psychiatrie. Les résultats permettent d'effectuer des comparaisons transparentes au niveau national, à partir desquelles les hôpitaux et les cliniques peuvent développer des mesures ciblées pour améliorer leur qualité. L'ANQ a été fondée en 2009 en tant qu'Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques. Les membres de l'ANQ sont H+ Les Hôpitaux de Suisse, santésuisse, prio.swiss, les assurances sociales fédérales, les cantons et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. L'activité de l'association s'oriente à la loi sur l'assurance-maladie (LAMal), l'ANQ travaille à but non lucratif. www.anq.ch

Améliorer la prise en charge médicale pour les personnes atteintes de troubles du développement intellectuel

La Swiss Society for Health in Intellectual Disability (SSHID) est une association regroupant des professionnels engagés dans l'amélioration de la prise en charge médico-soignante des personnes atteintes de TDI. Parmi ses objectifs prioritaires figurent notamment le renforcement de la formation des professionnels de la santé. La SSHID œuvre concrètement à la création d'une spécialisation interdisciplinaire pour les médecins, intitulée « Soins médicaux pour les personnes atteintes de TDI ». Un autre objectif majeur est l'élaboration de recommandations et lignes directrices pour une prise en charge médicale adaptée. Par ailleurs, plusieurs représentant-e-s de la SSHID mettent leur expertise au service du nouveau groupe d'experts de l'ANQ « Santé des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel ».

www.sshid.info/fr

SOURCES POUR LE CHAPITRE 2

- Dunn, K., Rydzewska, E., Fleming, M., & Cooper, S. A. (2020). Prevalence of mental health conditions, sensory impairments and physical disability in people with co-occurring intellectual disabilities and autism compared with other people: A cross-sectional total population study in Scotland. *BMJ Open*, 10(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035280>
- Georgescu, D., & Styp von Rekowski, A. (2018). The Swiss mental healthcare system for people with intellectual disabilities. In *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* (Vol. 12, Issues 3-4, pp. 135-144). Emerald Group Holdings Ltd. <https://doi.org/10.1108/AMHID-04-2018-0020>
- Georgescu, D., Abela, E. & Kosel, M. (2024). Psychiatrische Versorgung in der Schweiz. In C. Schanze & T. Sappok (Hrsg.), *Störungen der Intelligenzentwicklung. Grundlagen der psychiatrischen Versorgung, Diagnostik und Therapie*. Aktualisiert nach ICD-11. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Schattauer.
- Hughes-McCormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S.-A. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole-country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. *BJPsych Open*, 3(5), 243-248. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.117.005462>
- Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E., & Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: Cross-sectional study. *BMJ Open*, 8(2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292>

IMPRESSUM

Titre principal et sous-titres	Santé des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel. Rapport succinct sur l'évaluation complémentaire de l'ANQ, avec une analyse de la prise en charge médicale par la SSHID.
Année	2025
Autrices et auteurs	Evaluation complémentaire de l'ANQ • Dr. Benjamin Steinweg, Projektleiter, Auswertungsinstitut w hoch 2 Analyse de la prise en charge médicale • Dr. med. Dan Georgescu, Klinikleiter und Chefarzt/Mitglied der Geschäftsleitung, Psychiatrische Dienste Aargau AG (PDAG) Präsident der SSHID Mitglied der ANQ-Expertengruppe • PD Dr. med. Markus Kosel, Médecin adjoint agrégé, Unité de psychiatrie du développement mental, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) Vizeprésident der SSHID Mitglied der ANQ-Expertengruppe • Dr. med. Vincent Guinchat, Médecin-chef de la section de psychiatrie du développement mental (SPDM), Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) Mitglied der ANQ-Expertengruppe
Groupe d'experts de l'ANQ Santé des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel	• Dr. med. Eugenio Abela, Stv. Zentrumsleiter und Stv. Leitender Arzt Zentrum für Entwicklungs- und Neuropsychiatrie, Psychiatrische Dienste Aargau AG (PDAG) Vorstand SSHID • Prof. (FH) Dr. phil. Stefania Calabrese, Professorin für Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung, Verantwortliche Kompetenzzentrum Behinderung & Lebensqualität, Hochschule Luzern – Soziale Arbeit Vorstand SSHID • Dr. med. Thomas Dorn, Chefarzt Neurologie ZURZACH Care AG – Rehaklinik Sonnmatt Luzern Vorstand SSHID • Dr. med. univ. Lisa Eckhard-Lieberherr, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie FMH, Psychiatrische Universitätsklinik (PUK) Zürich • PD Dr. med. Dr. phil. Ulrich Michael Hemmeter, Leitender Arzt Psychiatrische Dienste Graubünden Chur (PDGR), Psychiatrisches Zentrum Appenzell Ausserrhoden Herisau (PZAR) • Dr. med. Christian Kämpf, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie Neurologisches Institut Konolfingen ainsi que les auteurs de l'analyse de la prise en charge médicale : Dan Georgescu, Vincent Guinchat et Markus Kosel (cf. ci-dessus).
Adresse de contact et de correspondance	Muriel Haldemann, responsable Psychiatrie E-mail : muriel.haldemann@anq.ch Téléphone : +41 31 511 38 47
Mandante	ANQ, représentée par Muriel Haldemann, responsable Psychiatrie
Copyright	ANQ
Citation	Steinweg, B., Georgescu, D., Guinchat, V. & Kosel, M. (2025). Santé des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel. Rapport succinct sur l'évaluation complémentaire de l'ANQ, avec une analyse de la prise en charge médicale par la SSHID. Berne : ANQ.