

# Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale

## Lignes directrices consensuelles canadiennes

William F. Sullivan MD CCFP PhD Joseph M. Berg MBCh MSc FRCPsych FCCMG Elspeth Bradley PhD MBBS FRCPC FRCPSych  
Tom Cheetham MD CCFP Richard Denton MD CCFP FCFP FRRMS John Heng MA Brian Hennen MA MD CCFP  
David Joyce MD CCFP Maureen Kelly RN MPA Marika Korossy Yona Lunsky PhD CPsych Shirley McMillan RN MN CDDN

### Résumé

**Objectif** Mettre à jour les lignes directrices canadiennes de 2006 sur les soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale (DD) et présenter des recommandations pratiques fondées sur les connaissances actuelles pour traiter des problèmes de santé particuliers chez des adultes ayant une DD.

**Qualité des preuves** Des professionnels de la santé expérimentés participant à un colloque et un groupe de travail subséquent ont discuté et convenu des révisions aux lignes directrices de 2006 en se fondant sur une recherche documentaire exhaustive, la rétroaction obtenue des utilisateurs du guide de pratique et les expériences cliniques personnelles. La plupart des preuves disponibles dans ce domaine viennent de l'opinion d'experts ou de déclarations consensuelles publiées (niveau III).

**Message principal** Les adultes ayant une DD ont des problèmes de santé complexes, dont plusieurs diffèrent de ceux de la population en général. De bons soins primaires permettent d'identifier les problèmes de santé particuliers dont souffrent les adultes ayant une DD pour améliorer leur qualité de vie et leur accès aux soins de santé et prévenir la morbidité et le décès prématuré. Ces lignes directrices résumant les problèmes de santé générale, physique, comportementale et mentale des adultes ayant une DD que devraient connaître les professionnels des soins primaires et présentent des recommandations pour le dépistage et la prise en charge en se basant sur les connaissances actuelles que les cliniciens peuvent mettre en pratique. En raison de l'interaction des facteurs biologiques, psychoaffectifs et sociaux qui contribuent à la santé et au bien-être des adultes ayant une DD, ces lignes directrices insistent sur la participation des aidants, l'adaptation des interventions, au besoin, et la consultation auprès de divers professionnels de la santé quand ils sont accessibles. Elles mettent aussi en évidence la nature éthique des soins. Les lignes directrices sont formulées dans le contexte d'un cadre éthique qui tient compte des questions comme le consentement éclairé et l'évaluation des bienfaits pour la santé par rapport aux risques de préjudice.

**Conclusion** La mise en œuvre des lignes directrices proposées ici améliorerait la santé des adultes ayant une DD et minimiserait les disparités sur les plans de la santé et des soins de santé entre les adultes ayant une DD et la population en général.

### Abstract

**Objective** To update the 2006 Canadian guidelines for primary care of adults with developmental disabilities (DD) and to make practical recommendations based on current knowledge to address the particular health issues of adults with DD.

**POINTS DE REPÈRE** Collectivement, les adultes ayant des déficiences développementales (DD) sont en moins bonne santé et ont plus de difficultés à avoir accès aux soins primaires en comparaison de l'ensemble de la population. Les maladies évoluent différemment et présentent entre elles des interactions complexes chez ces personnes. Les lignes directrices font la mise en jour des recommandations pour la santé générale, physique, comportementale et mentale des adultes ayant une DD, en particulier pour les problèmes qui ne sont pas dépistés dans les évaluations systématiques de la santé dans la population en général. Elles traitent des questions d'ordre éthique, comme le consentement éclairé et l'évaluation des bienfaits par rapport aux risques. Parmi les mises à jour les plus importantes, on peut mentionner les manifestations atypiques de la douleur et de la détresse chez les adultes ayant une DD et une très forte recommandation d'éviter l'utilisation à long terme inappropriée des antipsychotiques pour les problèmes comportementaux.

**KEY POINTS** As a group, adults with developmental disabilities (DD) have poorer health and greater difficulty accessing primary care than does the general population. They have different patterns of illness and complex interactions among comorbidities. These guidelines update the general, physical, behavioural, and mental health recommendations for adults with DD, especially for those conditions not screened for by routine health assessments of the general population. Ethical issues, such as informed consent and assessment of benefits in relation to risks, are addressed. Among the most important updates are consideration of atypical manifestations of pain and distress in adults with DD and a strong recommendation to avoid inappropriate long-term use of antipsychotic medications to address behavioural issues.

**Quality of evidence** Knowledgeable health care providers participating in a colloquium and a subsequent working group discussed and agreed on revisions to the 2006 guidelines based on a comprehensive review of publications, feedback gained from users of the guidelines, and personal clinical experiences. Most of the available evidence in this area of care is from expert opinion or published consensus statements (level III).

**Main message** Adults with DD have complex health issues, many of them differing from those of the general population. Good primary care identifies the particular health issues faced by adults with DD to improve their quality of life, to improve their access to health care, and to prevent suffering, morbidity, and premature death. These guidelines synthesize general, physical, behavioural, and mental health issues of adults with DD that primary care providers should be aware of, and they present recommendations for screening and management based on current knowledge that practitioners can apply. Because of interacting biologic, psychoaffective, and social factors that contribute to the health and well-being of adults with DD, these guidelines emphasize involving caregivers, adapting procedures when appropriate, and seeking input from a range of health professionals when available. Ethical care is also emphasized. The guidelines are formulated within an ethical framework that pays attention to issues such as informed consent and the assessment of health benefits in relation to risks of harm.

**Conclusion** Implementation of the guidelines proposed here would improve the health of adults with DD and would minimize disparities in health and health care between adults with DD and those in the general population.

Les expressions *déficiences développementales* (DD) ou *déficiences intellectuelles* sont utilisées indifféremment au Canada (équivalent de *déficiences d'apprentissage* au Royaume-Uni) pour désigner une gamme de problèmes se présentant comme des limites permanentes dans le fonctionnement intellectuel et les aptitudes conceptuelles, sociales et pratiques observées avant l'âge de 18 ans<sup>1</sup>. On estime que la prévalence de la DD au Canada varie entre 1 % et 3 % de la population. La plupart de ces personnes résident et reçoivent des soins de santé dans la communauté<sup>2</sup>. Une proportion grandissante d'entre elles vivent plus longtemps que par le passé<sup>2,3</sup>. Leurs besoins en matière de santé et leur accès aux soins primaires varient d'une personne à l'autre, en fonction de facteurs comme l'étiologie de leur DD, la coexistence de caractéristiques sur le plan de la santé mentale et physique, la gravité des limites fonctionnelles, la qualité de l'environnement et des soutiens sociaux et l'âge<sup>4</sup>.

Les problèmes de santé chez les personnes ayant une DD diffèrent souvent de ceux observés dans la

population en général au chapitre de la prévalence, de l'âge de l'apparition, du taux de progression, du degré de gravité et de leurs manifestations. Ces troubles ont tendance à être multiples et plus complexes chez les personnes ayant une DD<sup>3</sup>. Ils exigent donc l'aide de professionnels de la santé qui sont disposés à les assister, bien renseignés et aptes à relever les défis et les vulnérabilités qui leur sont particuliers dans le maintien de la santé.

Diverses études au Canada, aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Australie ont démontré que, collectivement, les personnes ayant une DD ne sont pas bien prises en charge par les systèmes de santé<sup>5</sup>. La *Convention relative aux droits des personnes handicapées*<sup>6</sup> de l'Organisation des Nations Unies, qu'a ratifiée le Canada, inclut les droits aux soins de santé. Les professionnels des soins primaires représentent le pivot des efforts pour améliorer les soins de santé aux personnes ayant une DD. Ils sont souvent les professionnels de la santé impliqués dans les soins aux personnes ayant une DD qui sont les plus uniformément accessibles et qui interagissent avec les proches aidants habituels. Leur contribution est essentielle pour la prévention des maladies, leur détection précoce et leur prise en charge appropriée. Ils peuvent aider à évaluer la nécessité d'une demande de consultation auprès de services de santé spécialisés et interdisciplinaires lorsqu'ils sont disponibles. Ils assurent également la continuité et la coordination des soins. Des lignes directrices fiables sont toutefois nécessaires pour renseigner les professionnels des soins primaires au sujet des besoins particuliers en matière de santé des personnes ayant une DD et des meilleures approches dans leur prise en charge.

Il y a précisément un besoin urgent de disposer de telles directives concernant les adultes ayant une DD. À l'âge adulte, habituellement après 18 ans, les personnes ayant une DD ne sont plus admissibles aux soins pédiatriques ou pour adolescents, quoique l'âge limite varie d'une province à l'autre au Canada. Dans le système de soins canadien, les lacunes dans les services résultant de la transition au système pour les adultes, qui a généralement moins de ressources, est moins spécialisé et plus fragmenté que les systèmes pour enfants et adolescents, présentent des défis énormes aux adultes ayant une DD et à leur aidants. Ces problèmes se compliquent davantage compte tenu de l'espérance de vie plus longue, du vieillissement et de l'intégration dans la communauté des personnes ayant une DD. Par conséquent, si d'une part, les personnes ayant une DD qui passent au système de soins pour les adultes sont plus nombreuses que par le passé, d'autre part, les professionnels des soins primaires renseignés et expérimentés sont en nombre insuffisant pour les soutenir. Pour aggraver la situation, il y a eu bien moins de publications sur le dépistage, l'évaluation et la prise en charge des

problèmes de santé et des défis des adultes ayant une DD par rapport à celui des publications portant sur de tels problèmes chez le nourrisson et l'enfant.

En 2005, un colloque consensuel, mettant à contribution des cliniciens et des chercheurs renseignés et expérimentés en matière de DD, en provenance de tous les coins du Canada et de l'étranger, a produit des lignes directrices intitulées *Consensus Guidelines for Primary Health Care of Adults with Developmental Disabilities* (désignées ci-après sous le nom de lignes directrices de 2006)<sup>7</sup>. À la suite de consultations subséquentes auprès des utilisateurs des lignes directrices de 2006 et en raison des progrès dans la recherche et la pratique, on a jugé bon d'élargir et de mettre à jour ces lignes directrices qui sont, à notre connaissance, les seules directives complètes sur les soins primaires aux adultes ayant une DD au Canada. On a aussi ajouté divers outils cliniques susceptibles d'aider dans la mise en œuvre de ces lignes directrices.

### Méthodes

On s'est servi d'une méthode visant le dégagement d'un consensus pour mettre à jour les lignes directrices de 2006. Cette méthode comportait deux étapes: des recherches documentaires électroniques et manuelles méticuleuses pour trouver des publications pertinentes et des discussions portant sur les changements recommandés aux lignes directrices de 2006. Au nombre des collaborateurs figurent des cliniciens et des chercheurs canadiens compétents et expérimentés, spécialisés en soins primaires aux adultes ayant une DD, qui ont participé à un colloque consensuel en mars 2009 et aux travaux subséquents d'un groupe de travail.

Une bibliothécaire familière avec la recherche sur les DD a entrepris une recension électronique continue et complète dans PubMed et PsycINFO pour trouver des publications en anglais, de 1990 à 2010, indexées en fonction des expressions contenues dans le titre, le résumé ou le texte, notamment *mental retardation*, *intellectual disability (disabilities)* ou *developmental disability (disabilities)*. Elle a aussi consulté les publications de la Grande-Bretagne à l'aide des expressions *learning difficulties*, *learning disability (disabilities)* ou *learning disorders*. On a fait une référence croisée de ces articles avec une longue liste de mots-clés concernant la santé physique et mentale en ce qui a trait à l'évaluation médicale, au diagnostic, au traitement, au pronostic, à l'accès, aux besoins, à la planification, aux services et à la prestation. On a ensuite élargi la recension pour inclure les problèmes de santé spécifiquement mentionnés dans les lignes directrices de 2006. De plus, la bibliothécaire a entrepris des recherches manuelles en utilisant les références citées dans Scopus et des recherches dans Internet de publications pertinentes qui n'avaient pas été indexées dans les bases de données électroniques mentionnées plus haut.

Les résultats des recherches ont été téléchargés et organisés dans un système de gestion électronique des bases de données connu sous le nom de RefWorks. Deux médecins de famille, un psychologue et un psychiatre se sont fondés sur cette base de données et sur les commentaires recueillis sur les lignes directrices de 2006 auprès d'utilisateurs et de réviseurs. On a assigné à chacun une section des lignes directrices de 2006 en vue d'y proposer des révisions.

Les participants qui ont contribué à formuler les lignes directrices de 2006 et d'autres qui avaient suivi une formation sur ces directives entre 2006 et 2009 ont été invités à un colloque d'une journée à Toronto, en Ontario, en mars 2009. Parmi les 39 participants, on comptait des spécialistes en médecine familiale, en soins infirmiers, en pédiatrie, en psychiatrie, en psychologie, en ergothérapie et en orthophonie. Avant le colloque, tous ont eu accès aux renseignements entrés par la bibliothécaire dans la base de données RefWorks et ont reçu un résumé des commentaires des utilisateurs et des réviseurs des lignes directrices de 2006. Ils ont discuté en petits groupes et en plénière des révisions proposées. Par la suite, ils ont discuté d'un résumé des révisions présenté à la fin du colloque, portant sur les critères prioritaires adoptés dans les lignes directrices de 2006 (**Tableau 1**)<sup>8</sup>. Un groupe de travail formé de 7 participants, sous la direction d'un médecin de famille, s'est réuni tous les mois entre mars 2009 et mars 2010 pour rédiger la première version des lignes directrices mises à jour. Ils ont incorporé dans les lignes directrices de 2006 les changements discutés et acceptés durant le colloque. Ce groupe de travail a aussi examiné des données probantes publiées à l'appui de toutes les lignes directrices, y compris celles tirées des recensions manuelles et électroniques supplémentaires entreprises après le colloque portant sur des sujets particuliers qui n'avaient pas été prévus dans les recherches documentaires antérieures. Le groupe de travail a évalué le niveau de preuve fourni pour les lignes directrices nouvelles ou modifiées, à l'aide du barème de classification adopté dans les lignes directrices de 2006 (**Tableau 2**).

La première ébauche des lignes directrices mises à jour a été distribuée à ceux qui avaient participé au colloque ainsi qu'à plusieurs consultants invités qui avaient été dans l'impossibilité d'y assister pour qu'ils les revoient. En se fondant sur les commentaires reçus, le groupe de travail a produit la deuxième et dernière version entre mars et octobre 2010. Cette version a été envoyée aux participants du colloque afin d'obtenir leur approbation et ensuite être soumise aux fins de publication.

### Guide de pratique clinique

On présente au **Tableau 3** les lignes directrices dans leur version intégrale<sup>1,2,9-180</sup>.

**Tableau 1. Critères d'établissement des priorités dans les lignes directrices**

CRITÈRES	EXPLICATIONS
Importance	Lignes directrices portant sur les problèmes de santé les plus courants chez les personnes ayant une déficience développementale, en particulier les causes principales d'un mauvais état de santé ou de décès
Disparité	Lignes directrices portant sur un problème qui ne serait pas identifié dans des initiatives de santé publique ou des mesures de prévention des maladies ciblant la population en général
Utilité	Lignes directrices possibles à mettre en œuvre et à évaluer sur le plan pratique; elles portent sur des problèmes de santé faciles à dépister pour lesquels des moyens de prévention et des soins sont facilement accessibles et dont les résultats sur le plan de la santé peuvent être surveillés.
Information	Lignes directrices qui se fondent sur des renseignements cliniques et des données de recherche fiables

Adaptation de POMONA Partnership<sup>8</sup>

**Tableau 2. Critères d'attribution des niveaux de données probantes**

NIVEAU	CRITÈRES
I	Au moins 1 étude contrôlée, une revue systématique ou une méta-analyse effectuée de manière appropriée
II	D'autres études comparatives, non randomisées, de cohortes, de cas-témoins ou épidémiologiques, de préférence plus de 1 étude
III	Opinion d'experts ou déclarations consensuelles

## Discussions

**Améliorer la clarté.** Dans l'ensemble, on a élaboré et reformulé la majorité des lignes directrices de 2006, dans le but de rendre les considérations et les recommandations plus faciles à comprendre et à mettre en pratique.

Par rapport aux lignes directrices de 2006, les mises à jour insistent plus clairement sur les problèmes et les besoins en matière de santé des adultes ayant une DD qui se distinguent de ceux de la population en général. Même si les lignes directrices en soins primaires qui sont considérées comme efficaces pour la prévention des maladies dans la population en général devraient normalement s'appliquer aux personnes ayant une DD, les lignes directrices au Tableau 3<sup>1,2,9-180</sup> présentent des recommandations additionnelles et des modifications appropriées aux pratiques habituelles qui sont pertinentes aux personnes ayant une DD. Par ailleurs, certaines recommandations applicables à la population en général ont été incluses dans les lignes directrices

mises à jour, soit parce qu'elles ont trait à des tests et à d'autres interventions dont sont souvent exclus les adultes ayant une DD ou parce qu'il n'existe pas de conseils suffisamment fondés sur des données probantes spécifiques aux adultes ayant une DD.

**Promouvoir les pratiques respectueuses de l'éthique.** Bon nombre des disparités et des problèmes que rencontrent les adultes ayant une DD en soins primaires viennent non seulement du manque de renseignements à la disposition des professionnels de la santé, mais aussi des attitudes et des pratiques qui ne respectent pas la dignité des personnes ayant une DD. Le choix des mises à jour a été influencé par le cadre d'éthique adopté pour les lignes directrices de 2006 qui insiste sur le respect de la dignité des adultes ayant une DD durant toute leur vie, l'importance des relations et des communautés d'entraide et la nécessité de prendre en considération les problèmes de santé qui leur sont particuliers, individuellement et collectivement. C'est pourquoi on a amplifié les lignes directrices de 2006 concernant le consentement éclairé et de plein gré (ligne directrice 7 au Tableau 3)<sup>1,2,9-180</sup> et les directives préalables (ligne directrice 8). L'importance de consulter, de renseigner et de mobiliser le soutien des proches aidants influence plusieurs des recommandations mises à jour. En présentant des recommandations pour la prise en charge de certains problèmes de santé particuliers des adultes ayant une DD, on a tenu compte de ce qui serait le plus probablement bénéfique pour la santé générale et le bien-être de ces adultes tout en minimisant le plus possible les risques de restrictions, d'effets secondaires nuisibles, la détresse et d'autres fardeaux. Ce cadre était pertinent, par exemple, lorsqu'on envisageait de réduire la fréquence recommandée d'examen proposés dans les lignes directrices de 2006, comme la détection du glaucome et des troubles de la thyroïde (dans les lignes directrices 11b et 19a), lorsqu'il était improbable qu'il y ait une différence considérable dans les taux de détection. Dans d'autres cas, on a ajouté des recommandations spécifiques concernant des outils pour améliorer la communication, adapter les interventions diagnostiques habituelles ou minimiser la détresse vécue à cause de ces procédures par les adultes ayant une DD.

**Nouvelles lignes directrices.** On a ajouté une nouvelle ligne directrice sur la détection de la douleur et de la détresse (ligne directrice 4) car ces deux facteurs peuvent se manifester de manière atypique chez les adultes ayant une DD (p. ex. signes physiques différents ou changements de comportement).

De plus, on a inclus de nouvelles lignes directrices pour le dépistage et la prévention des maladies infectieuses (ligne directrice 20), le cancer (ligne directrice 21), la consommation abusive d'alcool et de drogues (ligne

directrice 30), parce qu'il est démontré qu'il arrive moins souvent que les adultes ayant une DD soient inclus dans les programmes de dépistage préventif, fassent un autoexamen ou signalent des anomalies ou des difficultés dans ces domaines par rapport à la population en général<sup>4</sup>.

Les lignes directrices sur le comportement et la santé mentale sont beaucoup plus détaillées que celles de 2006. De nouvelles catégories ont été ajoutées portant sur les interventions non pharmaceutiques (ligne directrice 26), les médicaments psychotropes et antipsychotiques (lignes directrices 27 et 28). Une nouvelle ligne directrice importante (ligne directrice 28a) rejette l'utilisation systématique des antipsychotiques pour des problèmes de comportement, en particulier les comportements agressifs difficiles, sans avoir eu une confirmation probante d'un diagnostic de schizophrénie ou d'un autre problème psychotique<sup>131</sup>.

**Limitations et implications dans la recherche future.** Ces lignes directrices ont pour but de renseigner les professionnels des soins primaires sur les problèmes de santé les plus fréquents chez les adultes ayant une DD en tant que groupe et des meilleures approches à leur prise en charge. Par ailleurs, un tel ensemble de directives comporteront toujours des limites dans leur application en raison du fait que les adultes ayant une DD ne sont pas un groupe homogène ni vivent-ils les troubles de santé de la même façon. Ces lignes directrices ne visent pas à remplacer une observation attentive et des décisions cliniques prudentes. Les soins les plus appropriés pour un adulte ayant une DD tiennent compte des facteurs pertinents à ses circonstances particulières. De plus, même si ces lignes directrices s'appliquent généralement aux adultes ayant une DD, les professionnels des soins primaires devront se préoccuper d'autres questions de santé spécifiques lorsqu'il y a une cause connue de la DD.

La répartition de ces lignes directrices en catégories distinctes sur le plan de la santé physique, comportementale et mentale avait pour objectif de faciliter leur mise en application. Par contre, plusieurs lignes directrices portent sur l'interaction entre tous ces facteurs et entre ces facteurs, les facteurs environnementaux et les autres déterminants de la santé. Il faut plus de recherche sur ces interactions et leurs implications pour le déploiement d'une approche interdisciplinaire et holistique dans les soins primaires aux adultes ayant une DD. Pour les chercheurs, l'identification par le projet PONOMA de 18 indicateurs mesurables de la santé et l'élaboration d'un outil d'enquête pour recueillir des données sur la santé des adultes ayant une DD dans 14 pays européens représentent des progrès utiles<sup>181,182</sup>.

Certaines de ces lignes directrices révisées recommandent le recours à des ressources et à des services

spécialisés qui, même s'ils sont généralement accessibles au Canada, pourraient être en nombre insuffisant ou inaccessibles dans certains systèmes de services de santé régionaux. Dans de telles circonstances, il est nécessaire d'adapter ces lignes directrices pour permettre aux professionnels des soins primaires de dispenser un standard de soins raisonnable et d'élaborer des stratégies pratiques de partage des ressources (p. ex. utiliser la vidéoconférence clinique).

Il est essentiel d'étudier davantage l'effet de ces lignes directrices sur l'amélioration des soins primaires aux adultes ayant une DD et les résultats en matière de santé. Il faut évaluer la mesure dans laquelle elles sont mises en pratique et, lorsqu'elles ne sont pas utilisées, il faut déterminer pourquoi elles ne le sont pas. Il est probable qu'une approche exhaustive comportant une formation donnée aux professionnels des soins primaires sur le contenu et l'utilisation de ces directives, l'élaboration d'outils cliniques pour les appliquer et l'établissement de réseaux de soutien clinique pourraient contribuer collectivement à augmenter le recours à ces lignes directrices. Depuis 2005, le ministère ontarien des Services communautaires et sociaux, le ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée et le Surrey Place Centre parrainent conjointement une initiative sur les soins primaires aux personnes ayant une déficience développementale, qui vise à intégrer ces diverses composantes. L'évaluation de cette initiative est présentement en cours et devrait révéler si cette approche globale favorise l'application de ces lignes directrices par les professionnels des soins primaires avec les adultes ayant une DD, des changements dans leurs pratiques et l'amélioration des résultats en matière de santé.

Les personnes ayant des problèmes incapacitants, y compris celles qui ont une DD, ont à juste titre été décrites comme étant à risque d'un double désavantage. Le fait d'avoir un problème de santé incapacitant dans de nombreuses études rend inadmissible la participation de telles personnes à la recherche sur les DD et ce sujet ne figure pas haut dans la liste de priorités des chercheurs<sup>183</sup>. La majorité des recommandations qui concernent spécifiquement les adultes ayant une DD dans ces lignes directrices mises à jour sont fondées sur des données factuelles de niveau III venant de l'opinion d'experts ou de déclarations consensuelles publiées. Trois d'entre elles s'appuient sur des études contrôlées randomisées, des revues systématiques ou des méta-analyses (données de niveau I) et 7 s'appuient sur des études moins rigoureuses sur le plan de la méthodologie (niveau II). Même lorsqu'on a trouvé des données probantes de niveau I et II pour des recommandations s'adressant à la population en général, on a jugé prudent, étant donné les différences entre ces 2 groupes, de rejeter, d'adapter ou de formuler de nouvelles lignes directrices en s'appuyant sur l'opinion d'experts (données de niveau III) pour ces lignes directrices.

**Tableau 3. Liste de vérification des soins préventifs pour les adultes ayant une déficience développementale:**

Le niveau des données probantes est indiqué pour chaque recommandation et se fonde sur les références citées.

CONSIDÉRATIONS	RECOMMANDATIONS	NIVEAU DES DONNÉES PROBANTES
<b>ENJEUX GÉNÉRAUX DANS LES SOINS PRIMAIRES AUX ADULTES AYANT UNE DD</b>		
1. Il existe des disparités dans les soins primaires entre les adultes ayant une DD et la population en général. Les premiers sont souvent en moins bonne santé, ont plus de morbidité et une mortalité plus précoce <sup>2</sup> . Des évaluations portant sur les problèmes de santé des adultes ayant une DD peuvent améliorer leurs soins primaires <sup>9</sup> .	a. Suivre les guides de pratique clinique selon l'âge et le sexe en matière de soins de santé préventifs pour les adultes dans la population en général <sup>10,11</sup> . Faire une évaluation annuelle complète préventive, y compris un examen physique et utiliser les lignes directrices et les outils adaptés aux adultes ayant une DD <sup>9</sup> .	I
2. Il est utile d'établir, dans la mesure du possible, l'étiologie de la DD, car elle éclaire souvent les soins préventifs ou les traitements <sup>12-14</sup> .	a. Communiquer avec un centre de génétique afin de connaître les critères pour obtenir une consultation et les protocoles d'analyse entourant l'évaluation étiologique des adultes dont la DD est de cause inconnue ou incertaine <sup>15-17</sup> .	III
Les progrès dans le savoir en génétique continuent d'améliorer la détection de l'étiologie <sup>13,18</sup> .	b. Envisager de faire à nouveau une évaluation périodique si les résultats antérieurs n'étaient pas concluants selon les critères du centre de génétique <sup>19</sup> .	III
3. Le fonctionnement adaptatif peut se détériorer ou s'améliorer chez certains adultes ayant une DD. Une évaluation récente du fonctionnement intellectuel et adaptatif aide à déterminer les soins et les soutiens nécessaires et à établir des points de repère pour de futures évaluations <sup>1,20,21</sup> .	a. Faire une demande de consultation auprès d'un psychologue pour une évaluation du fonctionnement si le patient n'a jamais été évalué durant l'adolescence ou à l'âge adulte, ou si on s'attend à une transition de vie importante (p. ex. cessation des études ou transition de l'âge moyen à la vieillesse).	III
	b. Envisager au besoin une réévaluation complète ou dans des domaines spécifiques pour déterminer les facteurs contribuant à des comportements problématiques (voir ligne directrice 22) <sup>22</sup> .	III
4. La douleur et la détresse, souvent non reconnues <sup>23</sup> , peuvent se présenter de manière atypique chez les adultes ayant une DD, surtout ceux qui ont de la difficulté à communiquer. Des changements de comportement non spécifiques peuvent être les seuls indices d'une maladie médicale ou d'une blessure <sup>24,25</sup> .	a. Porter attention aux signes physiques atypiques de la douleur et de la détresse en utilisant un outil d'évaluation adapté aux adultes ayant une DD <sup>26,27</sup> .	III
Il existe des outils d'évaluation pour évaluer la présence et l'intensité de la douleur chez les adultes ayant une DD <sup>27-29</sup> .	b. Envisager des causes médicales pouvant expliquer les changements de comportement (p. ex. infection des voies urinaires, dysménorrhée, constipation, maux de dents) <sup>30</sup> .	III
5. L'utilisation multiple ou à long terme de certains médicaments par les adultes ayant une DD peut causer des préjudices évitables <sup>31</sup> .	a. Revoir périodiquement (p. ex. tous les 3 mois) la date du début, les indications, les doses et l'efficacité de tous les médicaments <sup>32</sup> .	III
	b. Déterminer la capacité du patient à se conformer à la médication et recommander au besoin des dosettes, des emballages-coques et d'autres auxiliaires.	III
	c. Surveiller à la fois les signes typiques et atypiques d'effets secondaires <sup>33</sup> . Vérifier périodiquement les médicaments potentiellement toxiques ou les interactions médicamenteuses (p. ex. tests de la fonction hépatique ou taux sérique de médicaments) aux intervalles recommandés pour chaque médicament <sup>34</sup> .	III
	d. Assurer que le patient et le personnel ou les proches sont renseignés à propos de l'usage approprié des médicaments, y compris ceux en vente libre, la médecine douce et pris au besoin.	III
6. Il arrive fréquemment que les adultes ayant une DD soient victimes de violence ou de négligence, souvent de la part de personnes qu'ils connaissent <sup>35-39</sup> . Les signes comportementaux susceptibles de signaler de la violence ou de la négligence peuvent inclure un changement de poids inexpliqué, la non-conformité, l'agressivité, le retrait, la dépression, l'évitement, une mauvaise estime de soi, un attachement inapproprié ou un comportement sexualisé, des troubles du sommeil ou de l'alimentation et la consommation excessive de drogues et d'alcool <sup>35</sup> .	a. Faire un dépistage annuel des facteurs de risque (p. ex. stress des proches aidants) et des signes comportementaux indicateurs de violence ou de négligence <sup>35</sup> .	III
	b. Si un cas de violence ou de négligence est soupçonné, le signaler à la police ou aux autres autorités compétentes et s'occuper des problèmes de santé qui en découlent (p. ex. par un counseling approprié) <sup>35</sup> .	III
7. La capacité de donner un consentement de plein gré et éclairé varie selon la complexité et les circonstances de la prise de décisions. L'éventail limité d'expériences de vie de certains adultes ayant une DD, leur niveau de fonctionnement intellectuel, leur impuissance apprise et certains problèmes de santé mentale peuvent nuire à leur capacité de donner un consentement éclairé ou de plein gré. Un adulte ayant une DD jugé inapte à effectuer certains aspects de la prise de décisions (p. ex. comprendre ou juger les conséquences) pourrait quand même être capable d'exprimer, verbalement ou autrement, ses points de vue qui peuvent éclairer le jugement d'un mandataire responsable des décisions <sup>40</sup> .	a. Évaluer toujours l'aptitude à donner un consentement quand on propose des investigations ou des traitements qui l'exigent <sup>41</sup> .	III

Suite à la page e160

Tableau 3 suite de la page e159

CONSIDÉRATIONS	RECOMMANDATIONS	NIVEAU DES DONNÉES PROBANTES
Il est nécessaire de communiquer de manière appropriée avec les adultes ayant une DD pour évaluer leur capacité de donner leur consentement et demander ce consentement <sup>42</sup> .	b. Adapter le niveau et les moyens de communication au degré de fonctionnement intellectuel et adaptatif du patient <sup>43</sup> .	III
Même si certains adultes ayant une DD ne sont pas aptes à donner leur consentement, ils peuvent être capables de contribuer à la prise de décisions (p. ex. comprendre l'information, exprimer leur avis, donner leur assentiment) avec un soutien approprié de leurs aidants habituels. Les aidants peuvent aussi contribuer à la prise de décisions. Ils peuvent consentir au traitement ou le refuser au nom d'un adulte ayant une DD jugé inapte à donner un consentement éclairé, s'ils sont les mandataires les plus accessibles et appropriés selon la loi <sup>40</sup> .	c. Toujours prendre en considération l'intérêt supérieur de l'adulte ayant une DD, y compris son avis à propos de la poursuite ou de l'amorce d'une intervention en soins de santé. Appuyer la capacité décisionnelle possible des adultes ayant une DD, quelle qu'elle soit. Faire participer la famille ou les autres aidants pour faciliter la communication avec l'adulte ayant une DD et sa compréhension, mais être aussi attentif s'il y a un contrôle inapproprié exercé dans la prise de décisions <sup>42,44</sup> .	III
8. La planification préalable des soins peut souvent faire une différence positive dans les résultats d'une transition difficile dans la vie et ceux des épisodes de crise, ainsi que pour les soins en fin de vie <sup>40,43,45</sup> .	a. Discuter des plans préalables de soins avec les adultes ayant une DD et leurs aidants, en particulier pour déterminer leur préférence en matière de mandataire <sup>41</sup> .	III
	b. Documenter les plans préalables de soins et les revoir chaque année ou à intervalles plus courts dans le cas d'une crise sur le plan de la santé, pour déterminer s'ils sont toujours convenables dans la situation actuelle de l'adulte ayant une DD et en ce qui a trait à ce qu'il faut mettre en œuvre <sup>43</sup> .	III
9. Les soins de santé interdisciplinaires sont efficaces pour répondre aux besoins complexes des adultes ayant une DD. Idéalement, les soins sont dispensés par un médecin de famille, une infirmière et d'autres professionnels de la santé, au besoin, et l'équipe compte un coordonnateur, qui peut être le médecin de famille, pour assurer la continuité des soins <sup>46,47</sup> .	a. Impliquer d'autres professionnels de la santé accessibles au besoin <sup>46</sup> . Pour répondre à des besoins complexes sur les plans de la santé physique, comportementale ou mentale, consulter les agences de coordination des services régionaux ou les équipes interdisciplinaires spécialisées <sup>48,49</sup> .	III
<b>LIGNES DIRECTRICES SUR LA SANTÉ PHYSIQUE DES ADULTES AYANT UNE DD</b>		
10. L'inactivité physique et l'obésité sont fréquentes chez les adultes ayant une DD et sont associées à des effets indésirables, notamment des maladies cardiovasculaires, le diabète, l'ostéoporose, la constipation et la mortalité précoce <sup>50,51</sup> . La maigreur et ses risques inhérents sont aussi courants <sup>52</sup> .	a. Surveiller le poids et la taille régulièrement et évaluer les risques à l'aide de l'indice de masse corporelle, de la circonférence de la taille ou de la mesure du ratio taille-hanche <sup>53,54</sup> .	II
Un programme de promotion de la santé peut améliorer les attitudes à l'endroit de l'activité physique, ainsi que la satisfaction de vivre <sup>55,56</sup> .	b. Conseiller annuellement les patients et leurs aidants, ou plus fréquemment au besoin, concernant les directives pour rester en bonne condition physique, ainsi que sur l'alimentation et les façons d'intégrer l'activité physique régulière dans les activités quotidiennes. Demander une consultation auprès d'une diététicienne au besoin <sup>56-59</sup> .	II
11. Les déficiences visuelles et auditives chez les adultes ayant une DD ne sont souvent pas diagnostiquées et peuvent causer des changements importants dans le comportement et le fonctionnement adaptatif <sup>60-64</sup> .	a. Effectuer annuellement en cabinet un dépistage des problèmes de vision et d'ouïe (p. ex. échelle d'acuité visuelle de Snellen, test du chuchotement) comme il est recommandé pour les adultes à risque moyen et lorsque des symptômes ou des signes de problèmes visuels et auditifs sont remarqués, y compris des changements dans le comportement et le fonctionnement adaptatif <sup>33,65</sup> .	III
	b. Demander un examen de la vue pour détecter le glaucome et les cataractes aux 5 ans après l'âge de 45 ans <sup>65</sup> .	III
	c. Demander une évaluation de l'ouïe si elle s'impose après un test de dépistage et pour une perte de l'ouïe reliée à l'âge tous les 5 ans après l'âge de 45 ans <sup>65</sup> .	III
	d. Vérifier la présence de bouchons de cérumen et traiter au besoin tous les 6 mois <sup>66,67</sup> .	III
12. Les maladies dentaires comptent parmi les problèmes de santé les plus fréquents chez les adultes ayant une DD en raison de la difficulté pour eux de maintenir une bonne hygiène dentaire et d'avoir accès aux soins d'un dentiste. Des changements dans le comportement peuvent être attribuables à l'inconfort causé par des maladies dentaires <sup>33,68</sup> .	a. Promouvoir des pratiques régulières d'hygiène dentaire et d'autres soins préventifs (p. ex. application de fluor) par un dentiste <sup>69-72</sup> .	I
13. Les problèmes cardiaques sont fréquents chez les adultes ayant une DD. Les facteurs de risque de coronaropathie incluent l'inactivité physique, l'obésité, le tabagisme et l'utilisation prolongée de certains médicaments psychotropes <sup>51,73,74</sup> .	a. Quand il y a un facteur de risque, faire un dépistage des maladies cardiovasculaires plus tôt et plus fréquemment que dans la population en général et promouvoir la prévention (p. ex. plus d'activité physique, moins de tabagisme) <sup>73</sup> .	III
	b. Demander une consultation auprès d'un cardiologue ou d'une clinique des maladies cardiaques congénitales chez l'adulte <sup>75</sup> .	III
Certains adultes ayant une DD ont une maladie cardiaque congénitale et sont susceptibles à l'endocardite bactérienne.	c. Suivre les directives concernant une prophylaxie aux antibiotiques pour les quelques patients qui répondent aux critères révisés <sup>76</sup> .	II

Suite à la page e161

Tableau 3 suite de la page e160

CONSIDÉRATIONS	RECOMMANDATIONS	NIVEAU DES DONNÉES PROBANTES
14. Les troubles respiratoires (p. ex. pneumonie par aspiration) sont au nombre des causes de décès les plus fréquentes chez les adultes ayant une DD. Des problèmes de déglutition sont communs chez les patients qui ont une dysfonction neuromusculaire ou prennent certains médicaments ayant des effets secondaires anticholinergiques, ce qui peut causer une aspiration ou l'asphyxie <sup>77-79</sup> .	a. Faire un dépistage au moins annuellement des signes possibles de difficultés de déglutition et d'aspiration ouverte ou silencieuse (p. ex. s'éclaircir la gorge après avoir avalé, tousser, s'étouffer, baver, longues heures de repas, aversion aux aliments, perte de poids, fréquentes infections thoraciques). Demander une consultation au besoin <sup>80</sup> .	III
15. Les problèmes gastro-intestinaux et d'alimentation sont courants chez les adultes ayant une DD. Les manifestations se présentent souvent différemment que dans la population en général et peuvent inclure des changements de comportement ou de poids <sup>81-83</sup> .	a. Faire un dépistage annuel des manifestations de RGO et prendre en charge en conséquence. Si la personne prend des médicaments qui aggravent le RGO, surveiller plus fréquemment les symptômes caractéristiques <sup>83,84</sup> . b. S'il y a des constatations gastro-intestinales inexplicables ou des changements dans le comportement ou le poids, investiguer la possibilité de constipation, de RGO, d'ulcère gastroduodénal et de pica <sup>82,84</sup> .	III II
Les adultes ayant une DD peuvent être à risque accru d'une infection à <i>Helicobacter pylori</i> reliée à des facteurs comme l'hébergement dans un foyer d'accueil, la rumination, l'exposition à la salive ou aux matières fécales en raison d'un comportement personnel ou d'une contamination environnementale <sup>83,85,86</sup> .	c. Faire un dépistage de l'infection au <i>H pylori</i> chez les adultes symptomatiques ayant une DD ou s'ils sont asymptomatiques mais ont vécu en établissement ou foyer d'accueil. Envisager de répéter le test à intervalles réguliers (p. ex. 3 à 5 ans) <sup>83</sup> .	III
16. La sexualité est une question importante qu'on laisse souvent de côté en soins primaires auprès d'adolescents et d'adultes ayant une DD <sup>87,88</sup> .	d. Envisager un test respiratoire à l'urée, un dépistage d'antigène fécal ou des analyses sérologiques selon leur indication, leur disponibilité et la tolérance au test <sup>83,85</sup> . a. Discuter des préoccupations du patient ou de l'aidant au sujet de la sexualité (p. ex. menstruations, masturbation, fertilité et risques génétiques, contraception, ménopause) et faire le dépistage de pratiques sexuelles potentiellement dangereuses ou de cas d'exploitation. Offrir des renseignements et des services de counseling adaptés à ceux qui ont une DD <sup>89,90</sup> .	III III
17. Des troubles musculosquelettiques (p. ex. scoliose, contractures et spasticité, qui sont des sources possibles de douleur difficiles à identifier) se produisent fréquemment chez les adultes ayant une DD et se traduisent par une réduction de la mobilité et de l'activité et ses effets indésirables sur la santé <sup>51,91</sup> .	a. Promouvoir la mobilité et l'activité physique régulière <sup>56,92</sup> . b. Consulter un physiothérapeute ou un ergothérapeute concernant les mesures auxiliaires (p. ex. fauteuil roulant, sièges modifiés, attelles, orthèses) et la sécurité <sup>92</sup> .	III III
L'ostéoporose et les fractures qu'elle cause sont plus fréquentes et ont tendance à se produire plus tôt chez les adultes ayant une DD que dans la population en général <sup>93</sup> . En plus du vieillissement et de la ménopause, les autres facteurs de risque sont la gravité de la DD, un faible poids, une mobilité réduite, un risque accru de chutes, le tabagisme, l'hypogonadisme, l'hyperprolactinémie, la présence de syndromes génétiques particuliers (p. ex. Down et Prader-Willi) <sup>91,94-96</sup> et l'utilisation à long terme de certains médicaments (p. ex. glucocorticoïdes, anticonvulsifs, progestérone injectable à longue durée d'action chez les femmes) <sup>34,97</sup> . Le diagnostic et la prise en charge de l'ostéoporose reliée aux effets secondaires des traitements actuels peuvent être difficiles chez les adultes ayant une DD.	c. Évaluer périodiquement le risque de développer de l'ostéoporose chez les hommes et les femmes ayant une DD de tous les groupes d'âges. Il faut faire un dépistage fréquent chez ceux à risque élevé et ce, dès l'âge adulte <sup>94,96</sup> . d. Recommander une alimentation riche en calcium et en vitamine D ou un supplément en doses suffisantes dès que possible, à moins que ce soit contre-indiqué (p. ex. syndrome de Williams) <sup>94</sup> .	III III
L'arthrite se voit de plus en plus souvent étant donné l'espérance de vie plus longue et les gains de poids, ce qui rend le diagnostic et le traitement difficiles <sup>51,98</sup> .	e. Envisager l'arthrite comme une source possible de douleur <sup>51</sup> .	III
18. L'épilepsie est courante chez les adultes ayant une DD et la prévalence augmente avec la gravité de la DD. Elle est souvent difficile à reconnaître, à évaluer et à contrôler <sup>99-101</sup> et elle a des effets envahissants sur la vie des adultes qui en souffrent et de leurs aidants <sup>102</sup> .	a. Se reporter au guide de pratique clinique sur la prise en charge de l'épilepsie chez les adultes ayant une DD <sup>101</sup> . b. Revoir régulièrement la médication contre les épisodes d'épilepsie (p. ex. aux 3 à 6 mois). Envisager de consulter un spécialiste concernant d'autres médicaments quand les crises persistent et une possible discontinuation des médicaments pour les patients qui ne font plus de crises <sup>101</sup> . c. Renseigner les patients et les aidants sur la prise en charge des crises aiguës et les questions reliées à la sécurité <sup>103</sup> .	III III III
19. Les troubles endocriniens (p. ex. maladies de la thyroïde, diabète et faible taux de testostérone) peuvent être difficiles à diagnostiquer chez les adultes ayant une DD <sup>33,104-106</sup> . L'incidence des maladies de la thyroïde est plus élevée chez les adultes ayant une DD que dans la population en général <sup>107</sup> .	a. Surveiller la fonction thyroïdienne régulièrement. Envisager le dépistage de maladies thyroïdiennes chez les patients présentant des symptômes (y compris des changements dans le comportement et le fonctionnement adaptatif) et à intervalles réguliers (p. ex. 1 à 5 ans) chez les patients à risque élevé de maladies de la thyroïde (p. ex. syndrome de Down) <sup>33</sup> . b. Établir les points de repère relativement à la thyroïde et faire des analyses annuelles pour les patients qui prennent du lithium ou d'autres médicaments antipsychotiques atypiques ou de deuxième génération <sup>34</sup> .	III III

Suite à la page e162



Tableau 3 suite de la page e161

CONSIDÉRATIONS	RECOMMANDATIONS	NIVEAU DES DONNÉES PROBANTES
Il n'y a actuellement pas de données probantes claires d'une plus grande prévalence du diabète chez les adultes ayant une DD, avec quelques exceptions (p.ex. syndrome de Down) <sup>108,109</sup> . Des conseils ont été élaborés sur la prise en charge du diabète pour les adultes ayant une DD et leurs aidants <sup>110,111</sup> .	c. Envisager le dépistage du diabète chez les adultes ayant une DD qui sont obèses, qui ont un mode de vie sédentaire ou qui font de l'hyperlipidémie.	III
Des données probantes limitées existent à l'effet que l'hypogonadisme est fréquent chez les hommes ayant une DD <sup>106</sup> . De nombreuses données existent sur l'association de l'hypogonadisme avec des syndromes spécifiques (p. ex. syndrome de Prader-Willi) <sup>112</sup> .	d. Envisager le dépistage de l'hypogonadisme et l'analyse du taux de testostérone au moins une fois après la puberté, idéalement vers l'âge de 18 ans, et demander au besoin une consultation si les taux mesurés sont bas <sup>105,106</sup> .	III
<b>20. La prévention et le dépistage des maladies infectieuses.</b> Même si l'immunisation est une composante essentielle des soins préventifs, les adultes ayant une DD ne connaissent peut-être pas bien la vaccination <sup>9,33,113</sup> .	a. Suivre les directives sur l'immunisation systématique des adultes <sup>114,115</sup> . b. Assurer que la vaccination contre la grippe et le <i>Streptococcus pneumoniae</i> est valide et offerte au besoin <sup>116</sup> . c. Discuter du vaccin contre le papillomavirus humain avec les patientes ayant une DD âgées de 9 à 26 ans et, s'il y a lieu, avec leurs mandataires <sup>117</sup> .	III III III
Il est important de faire le dépistage des maladies infectieuses (p. ex. hépatite B, VIH et <i>H pylori</i> ) chez les adultes ayant une DD. Certains adultes ayant une DD ont un risque accru d'être exposés aux maladies infectieuses (p. ex. hépatite A et B) <sup>118,119</sup> .	d. Faire le dépistage des maladies infectieuses en fonction des facteurs de risque d'exposition des patients (pour le <i>H pylori</i> , consulter les lignes directrices 15c et 15d). e. Offrir le dépistage de l'hépatite A et B et la vaccination à tous les adultes ayant une DD qui sont à risque <sup>117-119</sup> , y compris ceux qui prennent des médicaments potentiellement hépatotoxique ou qui ont déjà vécu en établissement ou en foyer d'accueil <sup>115</sup> .	III III
<b>21. Le dépistage du cancer</b> est un aspect essentiel des soins préventifs. Par contre, il est moins probable que les adultes ayant une DD soient inclus dans les programmes de dépistage préventif, comme le dépistage du cancer du col <sup>113</sup> , l'examen des seins, la mammographie et l'examen rectal digital <sup>2</sup> , en comparaison de la population en général. Ils sont aussi moins enclins à faire un autoexamen ou à signaler des anomalies. Le risque de cancer colorectal est considérablement plus élevé chez les femmes que chez les hommes ayant une DD <sup>120</sup> .	a. Faire un dépistage périodique du cancer du col chez toutes les femmes qui ont été actives sexuellement <sup>121</sup> . b. Faire un dépistage annuel du cancer du sein, y compris une mammographie, chez les patientes ayant une DD âgées de 50 à 69 ans <sup>122</sup> . c. Faire un examen annuel des testicules chez tous les hommes ayant une DD <sup>123</sup> . d. Faire un dépistage annuel du cancer de la prostate au moyen d'un examen rectal digital à partir de 45 ans pour tous les hommes ayant une DD <sup>124</sup> . e. Faire un dépistage périodique du cancer du côlon chez tous les patients adultes ayant une DD âgés de plus de 50 ans <sup>120,125</sup> .	I III III II I
<b>LIGNES DIRECTRICES SUR LA SANTÉ COMPORTEMENTALE ET MENTALE DES ADULTES AYANT UNE DD</b>		
<b>22. Les comportements problématiques</b> , comme l'agressivité et l'automutilation, ne sont pas des problèmes psychiatriques, mais pourraient être des symptômes de troubles reliés à la santé ou à d'autres circonstances (p. ex. manque de soutien) <sup>25,126,127</sup> .	a. Avant d'envisager un diagnostic psychiatrique, évaluer et aborder en séquence les causes possibles du comportement problématique, y compris les facteurs physiques (p. ex. infections, constipation, douleur), environnementaux (changement de logement, baisse des soutiens) et émotionnels (p. ex. stress, traumatisme, tristesse) <sup>127</sup> .	II
Les comportements problématiques se produisent souvent parce que le milieu ne répond pas aux besoins développementaux de l'adulte ayant une DD <sup>128</sup> .	b. Favoriser les «milieux propices à la responsabilisation» pour répondre aux besoins développementaux uniques car ils diminueront ou élimineront probablement ces comportements problématiques <sup>128</sup> .	III
Malgré l'absence d'une base de données scientifiques à l'appui, des médicaments psychotropes sont souvent utilisés pour prendre en charge des comportements problématiques chez les adultes ayant une DD <sup>129,130</sup> . On ne devrait plus considérer les médicaments antipsychotiques comme un traitement systématique acceptable des comportements problématiques des adultes ayant une DD <sup>131</sup> .	c. Vérifier périodiquement l'utilisation des médicaments psychotropes prescrits, y compris ceux utilisés au besoin <sup>132</sup> . Prévoir une analyse fonctionnelle (habituellement effectuée par un thérapeute du comportement ou un psychologue) afin d'en arriver à une compréhension interdisciplinaire des comportements problématiques. Passer en revue avec les aidants les interventions psychologiques, comportementales et non pharmacologiques pour prendre en charge les comportements problématiques. Envisager la réduction et l'arrêt, au moins à titre expérimental, des médicaments qui ne sont pas prescrits en raison d'un diagnostic psychiatrique précis <sup>133</sup> .	III
<b>23. Les troubles psychiatriques</b> et émotionnels sont considérablement plus fréquents chez les adultes ayant une DD, mais leurs manifestations peuvent être considérées par erreur comme typiques d'une personne ayant une DD (p. ex. «masquage diagnostique»). Par conséquent, des problèmes de santé mentale concomitants pourraient ne pas être reconnus ou traités de manière appropriée <sup>21,134,135</sup> .	a. Lors du dépistage de troubles psychiatriques ou émotionnels, utiliser des outils élaborés pour les adultes ayant une DD en fonction de leur niveau de fonctionnement (p. ex. Aberrant Behaviour Checklist-Community [ABC-C]; Psychiatric Assessment Schedule for Adults with DD [PAS-ADD]). <sup>136-139</sup>	III

Suite à la page e163

Tableau 3 suite de la page e162

CONSIDÉRATIONS	RECOMMANDATIONS	NIVEAU DES DONNÉES PROBANTES
Certains syndromes de DD sont associés à un risque accru de manifestations développementales, neurologiques ou comportementales particulières (p. ex. «phénotypes comportementaux») <sup>140,141</sup> .	b. Consulter les renseignements disponibles sur les phénotypes comportementaux chez les adultes ayant une DD en raison de syndromes précis <sup>142,143</sup> .	III
L'établissement d'un diagnostic de trouble psychiatrique chez les adultes ayant une DD est souvent complexe et difficile, car ces troubles peuvent être masqués par des symptômes et des signes atypiques <sup>21,135</sup> . En général, les troubles de l'humeur, d'anxiété et d'ajustement sont sous-diagnostiqués <sup>144</sup> et les troubles psychotiques sont sur-diagnostiqués chez les adultes ayant une DD <sup>145,146</sup> .	c. Quand on soupçonne un trouble psychiatrique, demander une consultation interdisciplinaire auprès de cliniciens renseignés et expérimentés en matière de DD.	III
<b>24. Les troubles psychotiques</b> sont très difficiles à diagnostiquer quand les délires et les hallucinations ne peuvent pas être exprimés verbalement <sup>145</sup> . Les fantasmes et les amis imaginaires habituels sur le plan développemental peuvent être mépris pour de l'idéation délirante et les conversations avec soi pour des hallucinations <sup>145,147,148</sup> .	a. Rechercher les contributions interdisciplinaires de spécialistes en psychiatrie, en psychologie et en orthophonie ayant une expertise en DD pour aider à clarifier les diagnostics chez les patients qui ont une utilisation limitée ou inhabituelle du langage <sup>144,149,150</sup> .	III
<b>25. La contribution et l'aide de la part des adultes ayant une DD et de leurs aidants</b> sont essentielles pour comprendre conjointement l'origine des comportements problématiques, des troubles émotionnels et psychiatriques et pour élaborer et mettre en œuvre efficacement les traitements et les interventions <sup>127,151,152</sup> .	a. Établir un mode de travail conjoint avec les patients et les aidants. Demander leur contribution, leur assentiment et leur aide dans l'identification des symptômes et des comportements ciblés qui peuvent être surveillés. b. Utiliser des outils (p. ex. dossiers du sommeil, outil ABC [antecedent-behaviour-consequence]) pour aider à évaluer et à surveiller les comportements et les résultats des interventions <sup>153,154</sup> .	III III
<b>26. Les interventions autres que pharmacologiques</b> sont habituellement efficaces pour prévenir ou atténuer les comportements problématiques <sup>133,144,155</sup> .	a. Pour réduire le stress et l'anxiété qui peuvent être sous-jacents dans certains comportements problématiques, troubles émotionnels et psychiatriques, envisager des interventions comme celles portant sur les facteurs sensoriels (p. ex. état d'éveil insuffisant ou excessif, hypersensibilité), la modification environnementale, l'éducation et le perfectionnement des compétences, les aides à la communication, les thérapies psychologiques et comportementales et le soutien des aidants <sup>144</sup> . b. La thérapie comportementale cognitive peut être efficace pour réduire la colère et traiter l'anxiété et la dépression chez les adultes ayant une DD <sup>156,157</sup> . c. Il y a de plus en plus de données probantes corroborant l'efficacité de la psychothérapie pour les problèmes émotionnels (p. ex. ceux reliés à la tristesse, à la violence, aux traumatismes) qui peuvent être à la source de l'agressivité, de l'anxiété ou d'autres états semblables <sup>158-162</sup> .	III III III
<b>27. Les médicaments psychotropes</b> (p. ex. antidépresseurs) sont efficaces lorsqu'il y a un diagnostic probant de troubles psychiatriques chez les adultes ayant une DD <sup>163</sup> , comme dans la population en général <sup>164</sup> .	a. Lorsqu'un diagnostic psychiatrique est confirmé par une évaluation complète, envisager des médicaments psychotropes accompagnés d'autres interventions appropriées comme celles mentionnées à la ligne directrice 26 <sup>165</sup> .	III
Par ailleurs, les médicaments psychotropes peuvent poser des problèmes aux adultes ayant une DD et doivent donc être utilisés judicieusement. Les patients peuvent prendre des médicaments multiples et, de ce fait, avoir un risque accru d'interactions médicamenteuses indésirables. Certains adultes ayant une DD peuvent avoir des réactions ou des effets secondaires atypiques à faible doses. Certains ne peuvent pas décrire les effets nuisibles ou la détresse causés par les médicaments qu'ils prennent <sup>34,166</sup> .	b. «Commencer doucement, aller lentement» quand on débute, augmente ou baisse les doses de médicaments <sup>167</sup> . c. Prendre des mesures en vue d'avoir des rapports fréquents des patients et de leurs aidants durant l'essai de la médication afin d'exercer une surveillance de la sécurité, des effets secondaires et de l'efficacité <sup>133</sup> . d. En plus de revoir la médication à tous les 3 mois (voir la ligne directrice 5), réexaminer le diagnostic psychiatrique et la pertinence des médicaments pour ce diagnostic lorsqu'il y a des changements de comportement <sup>34,133</sup> .	III III III
Quand il est impossible de cerner un diagnostic psychiatrique précis, les comportements préoccupants peuvent servir de comportements indices en fonction desquels effectuer un essai de médicaments <sup>133,167</sup> .	e. Après avoir exclu les facteurs physiques, émotionnels et environnementaux pouvant contribuer aux comportements préoccupants, on peut envisager l'essai de médicaments appropriés aux symptômes du patient.	III

Suite à la page e164

Tableau 3 suite de la page e163

CONSIDÉRATIONS	RECOMMANDATIONS	NIVEAU DES DONNÉES PROBANTES
<p>28. Les médicaments antipsychotiques sont souvent prescrits à tort aux adultes ayant une DD qui ont des comportements problématiques<sup>68</sup>. En l'absence d'un diagnostic probant de maladie psychotique, on ne devrait pas considérer les médicaments antipsychotiques comme des traitements systématiques pour des comportements problématiques chez des adultes ayant une DD<sup>31</sup>.</p> <p>Les médicaments antipsychotiques accroissent le risque de syndrome métabolique et peuvent avoir d'autres effets secondaires sériques (p. ex. acathésie, problèmes de conduction cardiaque, troubles de déglutition, dysfonction intestinale)<sup>34,166</sup>.</p>	<p>a. Ne pas utiliser de médicaments antipsychotiques comme traitement de première intention pour des problèmes de comportement sans avoir obtenu de diagnostic probant confirmé de schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique<sup>131</sup>.</p> <p>b. Surveiller attentivement les effets secondaires des médicaments antipsychotiques, y compris le syndrome métabolique. Renseigner les patients et les aidants au sujet de l'importance d'une saine alimentation et d'une activité physique régulière dans leur mode de vie<sup>34</sup>.</p> <p>c. Réévaluer la nécessité d'une médication antipsychotique continue à intervalles périodiques et envisager de réduire la dose ou de cesser la médication s'il y a lieu (voir aussi les lignes directrices 5 et 27)<sup>34</sup>.</p>	III
<p>29. Des crises comportementales nécessitant une prise en charge à l'urgence peuvent occasionnellement survenir<sup>169-173</sup>.</p>	<p>a. Lorsque des médicaments psychotropes sont utilisés pour assurer la sécurité durant une crise de comportement, idéalement cet usage devrait être temporaire (pas plus de 72 heures).</p> <p>b. Demander un compte-rendu aux aidants dans le but de minimiser la probabilité qu'une crise se reproduise. Il s'agit de revoir les événements entourant la crise et les réactions (p. ex. médication, mesures d'atténuation progressive) et d'identifier les déclencheurs possibles et les causes sous-jacentes de la crise comportementale<sup>133,174</sup>.</p> <p>c. Si le patient est à risque de crises comportementales récurrentes, impliquer des intervenants-clés, notamment le personnel de l'urgence locale, pour élaborer un plan d'intervention d'urgence proactif et intégré<sup>174</sup>.</p>	III
<p>30. La consommation abusive d'alcool et de drogues est moins fréquente chez les adultes ayant une DD que dans la population en général, mais les premiers peuvent avoir plus de difficulté à modérer leur consommation et rencontrent plus d'obstacles dans l'accès à des services de réadaptation spécialisés<sup>175-177</sup>.</p>	<p>a. Faire le dépistage de la consommation excessive d'alcool et de drogues dans le contexte de l'examen médical annuel.</p>	III
<p>31. Il est important de diagnostiquer rapidement la démence, surtout chez les adultes ayant le syndrome de Down qui sont plus à risque<sup>178</sup>. On peut facilement ne pas poser le diagnostic en raison de la nature graduelle et subtile des changements dans les émotions, le comportement social ou la motivation. Il faut donc établir des points de repère dans le fonctionnement pour pouvoir mesurer les changements.</p> <p>Il peut être particulièrement difficile de faire la distinction entre la démence, la dépression et le délirium<sup>180</sup>.</p>	<p>a. Chez les patients à risque de démence, évaluer ou demander une consultation pour évaluation psychologique afin d'établir des points de repère dans le fonctionnement cognitif, adaptatif et sur le plan de la communication. Exercer une surveillance au moyen d'outils appropriés<sup>179</sup>.</p> <p>b. Renseigner la famille et les autres aidants au sujet des premiers signes de la démence. Lorsque des signes sont présents, investiguer pour déterminer s'il y a des causes réversibles possibles de la démence.</p> <p>c. Envisager une demande de consultation auprès d'un spécialiste approprié (p. ex. psychiatre, neurologue) s'il est incertain que les symptômes et les comportements sont attribuables à un trouble émotionnel ou psychiatrique ou encore à la démence<sup>179</sup>.</p>	III

DD—déficience développementale, RGO—reflux gastro-œsophagien

Certaines études abordent les problèmes sur les plans pratique et déontologique de mener des projets de recherche auprès de personnes ayant une DD<sup>184,185</sup>. En raison des vulnérabilités des adultes ayant une DD, la gestion de manière éthique de la recherche impliquant leur participation exige de porter une grande attention à la probabilité des bienfaits et des risques de préjudices graves, aux questions entourant le consentement, la protection des renseignements personnels, la confidentialité et à l'accès aux avantages des conclusions de la recherche.

## Conclusion

Pour qu'elles restent pertinentes et utiles sur le plan clinique, les lignes directrices sur les soins primaires

aux adultes ayant une DD au Canada doivent être mises à jour périodiquement à la lumière des nouvelles conclusions dans la pratique et la recherche. Les connaissances et l'expérience acquises par les professionnels des soins primaires en s'occupant d'adultes ayant une DD qui vivent plus longtemps et résident en plus grand nombre dans la communauté continueront d'être précieuses, sous forme d'opinions d'experts et de consensus, dans la mise à jour des lignes directrices. La recherche de grande qualité et respectueuse de l'éthique sur les soins primaires aux adultes ayant une DD demeure cependant une urgente priorité. 🌱

D<sup>r</sup> Sullivan est médecin de famille au St Michael's Hospital et au Surrey Place Centre à Toronto, en Ontario, professeur agrégé à l'University of Toronto et bioéthicien. D<sup>r</sup> Berg est professeur émérite à la Faculté de médecine de l'University of Toronto et consultant médical au Surrey Place Centre. D<sup>r</sup> Bradley

est psychiatre spécialisé en déficiences intellectuelles, professeur agrégé au Département de psychiatrie de l'University of Toronto et psychiatre en chef au Surrey Place Centre. **D<sup>r</sup> Cheetham** est médecin de famille au Surrey Place Centre. **D<sup>r</sup> Denton** est médecin de famille à Kirkland Lake, en Ontario et professeur adjoint en sciences cliniques au Département de médecine familiale de la Faculté de médecine du Nord de l'Ontario. **M. Heng** est un bioéthicien qui enseigne la philosophie et la thanatologie au King's University College de l'University of Western Ontario à London, en Ontario. **D<sup>r</sup> Hennen** est professeur de médecine familiale à la Dalhousie University à Halifax, en Nouvelle-Écosse. **D<sup>r</sup> Joyce** est médecin de famille et chercheur clinicien au Département de médecine familiale de l'University of British Columbia à Vancouver, en Colombie-Britannique. **M<sup>me</sup> Kelly** est coordonnatrice de projet pour l'initiative sur les soins primaires aux personnes ayant une déficience développementale au Surrey Place Centre. **M<sup>me</sup> Korossy** est la bibliothécaire au Surrey Place Centre. **M<sup>me</sup> Lunskey** est scientifique clinicienne au Centre for Addiction and Mental Health à Toronto, scientifique adjointe à l'Institute for Clinical and Evaluative Sciences et professeure agrégée à l'University of Toronto. **M<sup>me</sup> McMillan** est infirmière spécialiste en santé mentale au Surrey Place Centre.

#### Remerciements

Ces lignes directrices mises à jour sont le fruit d'un colloque concernant les lignes directrices sur les soins de santé primaires aux adultes ayant une déficience développementale qui a eu lieu le 20 mars 2009 à Toronto en Ontario et auquel assistaient les participants suivants: **R. Balogh, M. Bissell, E. Bradley, T. Broda, S. Campbell, D. Champ, T. Cheetham, K. Cowan, R. Denton, L. Dunn, A. Fewster, C. Forster-Gibson, E. Ghazal, G. Gillis, E. Grier, J. Heng, B. Hennen, B. Isaacs, J. Jones, D. Joyce, M. Kelly, M. Korossy, M. Limbos, D. Lougheed, J. Ludlow, Y. Lunskey, S. McMillan, S. Morris, J. Nachshen, T. O'Driscoll, H. Ouellette-Kuntz, S. Perreault, J. Rao, S. Stemp, L. Tao, V. Temple, A. Veltman et M. Westerhof.** Le projet a reçu du financement du ministère ontarien des Services communautaires et sociaux, du ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée et de la fondation du Surrey Place Centre.

#### Collaborateurs

**D<sup>r</sup> Sullivan** était directeur du projet et responsable du développement du concept initial et de tous les aspects de l'élaboration et de la révision des lignes directrices. **D<sup>r</sup> Berg** a apporté ses contributions d'expert clinicien et de scientifique durant toute l'élaboration des lignes directrices. **D<sup>r</sup> Bradley** a dirigé le processus de révision de la section portant sur la santé comportementale et mentale. **D<sup>r</sup> Cheetham** a apporté ses contributions d'expert clinicien et en rédaction durant le processus de révision, y compris l'étude exhaustive des données probantes publiées. **D<sup>r</sup> Denton** a dirigé les discussions sur les lignes directrices générales, a contribué au processus de révision et a fourni ses commentaires sur les décisions rédactionnelles finales. **M. Heng** a joué un rôle prépondérant dans tous les aspects du projet, y compris les processus de production de l'ébauche et de la version définitive. **D<sup>r</sup> Hennen** a joué un rôle prépondérant dans tous les aspects du projet. **D<sup>r</sup> Joyce** a dirigé les discussions entourant les lignes directrices sur la santé physique, a révisé le texte complet de toutes les références citées et a fourni des commentaires substantiels sur le plan rédactionnel durant tout le processus de révision. **M<sup>me</sup> Kelly** a fourni d'essentiels services de coordination pour l'ensemble du projet et a contribué substantiellement à tous les aspects du processus de révision. **M<sup>me</sup> Korossy** a fait la recension et le tri de tous les ouvrages publiés, a mis sur pied et organisé la base de données RefWorks renfermant les données probantes publiées et a participé à toutes les étapes du processus de révision et de rédaction. **M<sup>me</sup> Lunskey** a dirigé conjointement le processus de révision de la section sur la santé comportementale et mentale du point de vue de la psychologie. **M<sup>me</sup> McMillan** a contribué des commentaires d'experte durant tout le processus de révision du point de vue des soins infirmiers. Tous les auteurs ont donné leur approbation à la version finale aux fins de publication.

#### Intérêts concurrents

Aucun déclaré

#### Correspondance

**D<sup>r</sup> William Sullivan**, Surrey Place Centre, 2 Surrey Place, Toronto, ON M5S 2C2; télécopieur 416 923-8476; courriel [bill.sullivan@surreyplace.on.ca](mailto:bill.sullivan@surreyplace.on.ca)

#### Références

- The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification. *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. 11<sup>e</sup> éd. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.
- Ouellette-Kuntz H, Garcin N, Lewis ME, Minnes P, Martin C, Holden JJ. Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability. *Can J Public Health* 2005;96(Suppl 2):S8-22.
- Haveman MJ, Heller T, Lee LA, Maaskant MA, Shooshtari S, Stydum A. *Report of the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*. Dortmund, Allemagne: IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities, Faculty of Rehabilitation Sciences, University of Dortmund; 2009. Accessible à: [www.iassid.org/pdf/SSCA\\_on\\_Health\\_Risks\\_report\\_final.pdf](http://www.iassid.org/pdf/SSCA_on_Health_Risks_report_final.pdf). Accédé le 2 juillet 2009.
- Iacono T, Sutherland G. Health screening and developmental disabilities. *J Policy Pract Intell Disabil* 2006;3(3):155-63.
- Scheepers M, Kerr M, O'Hara D, Bainbridge D, Cooper S, Davis R et collab. Reducing health disparity in people with intellectual disabilities: a report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intell Disabil* 2005;2(3-4):249-55.
- Nations Unies. *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York, NY: Nations Unies; 2006. Accessible à: [www.un.org/disabilities/default.asp?navid=13&pid=150](http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=13&pid=150). Accédé le 14 septembre 2010.
- Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunskey Y, Cheetham T, Hennen B et collab. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Can Fam Physician* 2006;52(11):1410-8.
- POMONA Partnership. *POMONA II. Health indicators for people with intellectual disability: using an indicator set (final report)*. POMONA Partnership; 2008. Accessible à: [www.pomonaproject.org](http://www.pomonaproject.org). Accédé le 7 avril 2011.
- Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Purdie D, Bush R, Pandeya N. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *Int J Epidemiol* 2007;36(1):139-46. Cyberpub. du 11 janvier 2007.
- Dubey V, Mathew R, Iglar K, Moineddin R, Glazier R. Improving preventive service delivery at adult complete health check-ups: the Preventive Health Evidence-based Recommendation Form (PERFORM) cluster randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* 2006;7:44.
- Iglar K, Katyal S, Mathew R, Dubey V. Complete health checkup for adults: update on the Preventive Care Checklist Form. *Can Fam Physician* 2008;54(1):84-8.
- Cassidy SB, Allanson JE, rédacteurs. *Management of genetic syndromes*. 3<sup>e</sup> éd. New York, NY: Wiley-Blackwell; 2010.
- Lopez-Rangel E, Mickelson EC, Lewis ME. The value of a genetic diagnosis for individuals with intellectual disabilities: optimising healthcare and function across the lifespan. *Br J Dev Disabil* 2008;54(2):69-82.
- Baty BJ, Carey JC, McMahon WM. Neurodevelopmental disorders and medical genetics. Dans: Goldstein S, Reynolds CR, rédacteurs. *Handbook of neurodevelopmental and genetic disorders in adults*. New York, NY: Guilford Press; 2005. p. 50-1.
- Curry CJ, Stevenson RE, Aughton D, Byrne J, Carey JC, Cassidy S et collab. Evaluation of mental retardation: recommendations of a Consensus Conference: American College of Medical Genetics. *Am J Med Genet* 1997;72(4):468-77.
- Diraimo J, Provincial IODE Genetics Resource Centre, London Health Sciences Centre. *Genetic resources Ontario* [site web]. London, ON: London Health Sciences Centre; 2009. Accessible à: [www.geneticresourcesontario.ca](http://www.geneticresourcesontario.ca). Accédé le 28 avril 2009.
- University of Washington. *GeneReviews: medical genetics information resource* [base de données en ligne]. Seattle, WA: University of Washington; 1993. Accessible à: [www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=gene](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=gene). Accédé le 14 avril 2009.
- Dawson AJ, Riordan D, Tomiuk M, Konkin D, Anderson T, Bocangel P et collab. Cytogenetic microarrays in Manitoba patients with developmental delay. *Clin Genet* 2009;75(5):498-500.
- Moeschler JB. Genetic evaluation of intellectual disabilities. *Semin Pediatr Neurol* 2008;15(1):2-9.
- Borthwick-Duffy SA. Adaptive behavior. Dans: Jacobson JW, Mulick JA, Rojahn J, rédacteurs. *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. New York, NY: Springer; 2007. p. 279-93.
- Fletcher R, Loschen E, Stavrakaki C, First M, rédacteurs. *DM-ID: diagnostic manual—intellectual disability: a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: NADD Press; 2007.
- The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification. Adaptive behavior and its assessment. Dans: *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. 11<sup>e</sup> éd. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010. p. 43-55.
- Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003;157(12):1219-26.
- Bodfish JW, Harper VN, Deacon JM, Deacon JR, Symons FJ. Issues in pain assessment for adults with severe to profound mental retardation: from research to practice. Dans: Oberlander TF, Symons FJ, rédacteurs. *Pain in children and adults with developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2006. p. 173-92.
- Jones S, Cooper SA, Smiley E, Allan L, Williamson A, Morrison J. Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *J Nerv Ment Dis* 2008;196(9):678-86.
- Regnard D, Matthews D, Gibson L; Learning Disability and Palliative Care Team at Northgate Hospital. *DisDAT: Disability Distress Assessment Tool*. Northumberland, RU: Northumberland Tyne & Wear Trust, St Oswald's Hospice; 2008. Accessible à: [www.disdat.co.uk](http://www.disdat.co.uk). Accédé le 14 mai 2009.
- Burkitt C, Breau LM, Salsman S, Sarsfield Turner T, Mullan R. Pilot study of the feasibility of the Non-Communicating Children's Pain Checklist revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities. *J Pain Manag* 2009;2(1):37-49.
- Lotan M, Ljunggren EA, Johnsen TB, Defrin R, Pick CG, Strand LI. A modified version of the Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency. *J Pain* 2009;10(4):398-407. Cyberpub. du 8 février 2009.
- Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren EA, Strand LI. Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Res Dev Disabil* 2009;30(4):735-45. Cyberpub. du 25 novembre 2008.

30. Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L, Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disabil Res* 2007;51(Pt 4):277-92.
31. Van der Heide DC, van der Putten AA, van den Berg PB, Taxits K, Vlaskamp C. The documentation of health problems in relation to prescribed medication in people with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(2):161-8. Cyberpub. du 10 décembre 2008.
32. Lennox N; Developmental Disability Steering Group. Preventive health care and health promotion. Dans: *Management guidelines: developmental disability*. Version 2. Melbourne, Australie: Therapeutic Guidelines; 2005. p. 95-9.
33. Beange H, Lennox N, Parmenter TR. Health targets for people with an intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil* 1999;24(4):283-97.
34. Bhaumik S, Branford D. Prescribing practice and physical monitoring. Dans: *The Frith prescribing guidelines for adults with intellectual disability*. 2<sup>e</sup> éd.. Londres, RU: HealthComm UK Ltd; 2008. p. 7-32.
35. Fudge Schormans A, Sobsey D. Maltreatment of children with developmental disabilities. Dans: Brown I, Percy M, rédacteurs. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2007. p. 467-87.
36. Horner-Johnson W, Drum CE. Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: a review of recently published research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):57-69.
37. McCarthy M. Sexuality. Dans: Walsh P, Heller T, rédacteurs. *Health of women with intellectual disabilities*. Oxford, RU: Blackwell Science; 2002. p. 90-102.
38. McCormack B, Kavanagh D, Caffrey S, Power A. Investigating sexual abuse: findings of a 15-year longitudinal study. *J Appl Res Intellect Disabil* 2005;18(3):217-27.
39. Sobsey D. *Family violence and people with intellectual disabilities*. Ottawa, ON: Centre national d'information sur la violence dans la famille, Agence de la santé publique du Canada; 2002. Accessible à: [www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/pdfs/fv-intellectu\\_e.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/pdfs/fv-intellectu_e.pdf). Accédé le 21 juillet 2009.
40. Heng J, Sullivan WF. Ethics of consent in people with intellectual and developmental disabilities. Dans: Brown I, Percy M, rédacteurs. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing; 2007. p. 619-27.
41. Friedman RI. Use of advance directives: facilitating health care decisions by adults with mental retardation and their families. *Ment Retard* 1998;36(6):444-56.
42. Tuffrey-Wijne J, McEnhill L. Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *Int J Palliat Nurs* 2008;14(4):189-94.
43. Van Schroyen Lantman-de Valk HM, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ* 2008;337:a2507.
44. Rush AJ, Frances A. Guideline 2: informed consent. Expert Consensus Guideline Series: treatment of psychiatric and behavioral problems in mental retardation. *Am J Ment Retard* 2000;105(3):169.
45. Friedman SL, Helm DT, rédacteurs. *End-of-life care for children and adults with intellectual and developmental disabilities*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.
46. Crocker AC. Systems of medical care delivery. Dans: Rubin IL, Crocker AC, rédacteurs. *Medical care for children and adults with developmental disabilities*. 2<sup>e</sup> éd. Baltimore, MA: Paul H. Brookes Publishing Co; 2006. p. 57-9.
47. Drotar DD, Sturm LA. Interdisciplinary collaboration in the practice of mental retardation. Dans: Jacobson JW, Mulick JA, rédacteurs. *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC: American Psychological Association; 1996. p. 393-401.
48. Ministère des Services communautaires et sociaux [site web]. *Our regional offices. Programs for adults with a developmental disability*. Toronto, ON: Ministère des Services communautaires et sociaux; 2008. Accessible à: [www.mcscs.gov.on.ca/en/mcscs/regionalMap/index.aspx](http://www.mcscs.gov.on.ca/en/mcscs/regionalMap/index.aspx). Accédé le 2009 Sep 17.
49. Ministère des Services communautaires et sociaux [site web]. *Community Networks of Specialized Care*. Toronto, ON: Community Networks of Specialized Care; 2009. Accessible à: [www.community-networks.ca](http://www.community-networks.ca). Accédé le 21 juillet 2009.
50. Rimmer JH, Yamaki K. Obesity and intellectual disability. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):22-7.
51. Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies. *J Policy Pract Intell Disabil* 2010;7(1):59-69.
52. Emerson E. Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *J Intellect Disabil Res* 2005;49(Pt 2):134-43.
53. Santé Canada. *Canadian guidelines for body weight classification in adults*. Ottawa, ON: Santé Canada; 2003. Accessible à: [www.hc-sc.gc.ca/fn-an/nutrition/weights-poids/guide-ld-adult/weight\\_book\\_tc-livres\\_des\\_poids\\_tm-eng.php](http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/nutrition/weights-poids/guide-ld-adult/weight_book_tc-livres_des_poids_tm-eng.php). Accédé le 14 juillet 2009.
54. Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, Mcgrother CW. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *J Intellect Disabil Res* 2008;52(Pt 4):287-98.
55. Heller T, Hsieh K, Rimmer JH. Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 2004;109(2):175-85.
56. Marks B, Sisirak J, Heller T. *Health matters: the exercise, nutrition, and health education curriculum for people with developmental disabilities* [CD-ROM avec références de l'instructeur et documents pour participants]. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2010.
57. Unité des modes de vie sains, Agence de la santé publique du Canada. *Canada's physical activity guide*. Ottawa, ON: Agence de la santé publique du Canada; 2003. Accessible à: [www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/hl-mvs/pag-gap/downloads-eng.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/hl-mvs/pag-gap/downloads-eng.php). Accédé le 14 juillet 2009.
58. Hamilton S, Hankey CR, Miller S, Boyle S, Melville CA. A review of weight loss interventions for adults with intellectual disabilities. *Obes Rev* 2007;8(4):339-45.
59. Henderson CM, Robinson LM, Davidson PW, Haveman M, Janicki MP, Albertini G. Overweight status, obesity, and risk factors for coronary heart disease in adults with intellectual disability. *J Policy Pract Intell Disabil* 2008;5(3):174-7.
60. Evenhuis HM, Sjoukes L, Koot HM, Kooijman AC. Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? *J Intellect Disabil Res* 2009;53(1):19-28. Cyberpub. du 3 septembre 2008.
61. Van Splunder J, Stijlma JS, Bernsen RM, Evenhuis HM. Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities. *Ophthalmology* 2004;111(8):1457-63.
62. Van Splunder J, Stijlma JS, Bernsen RM, Evenhuis HM. Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye (Lond)* 2006;20(9):1004-10. Cyberpub. du 9 septembre 2005.
63. Warburg M. Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review. *J Intellect Disabil Res* 2001;45(Pt 5):424-38.
64. Warburg M. Visual impairment in adult people with moderate, severe, and profound intellectual disability. *Acta Ophthalmol Scand* 2001;79(5):450-4.
65. Evenhuis HM, Natzgam LM. *IASSID international consensus statement: early identification of hearing and visual impairment in children and adults with an intellectual disability*. Leiden, The Netherlands: International Association of Scientific Studies on Intellectual Disability, Special Interest Group on Health Issues; 1997. Accessible à: [www.iasid.org/pdf/consensir.alg.doc](http://www.iasid.org/pdf/consensir.alg.doc). Accédé le 10 juillet 2008.
66. Crandell CC, Roeser RJ. Incidence of excessive/impacted cerumen in individuals with mental retardation: a longitudinal investigation. *Am J Ment Retard* 1993;97(5):568-74.
67. Roland PS, Smith TL, Schwartz SR, Rosenfeld RM, Ballachanda B, Earll JM et collab. Clinical practice guideline: cerumen impaction. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2008;139(3 Suppl 2):S1-21.
68. Owens PL, Kerker BD, Zigler E, Horwitz SM. Vision and oral health needs of individuals with intellectual disability. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):28-40.
69. Ismail AI, Lewis DW, Dingle JL. Prevention of periodontal disease. Dans: Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique, rédacteur. *Canadian guide to clinical preventive health care*. Ottawa, ON: Santé Canada; 1994. p. 420-31. Accessible à: [www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s4c37e.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s4c37e.pdf). Accédé le 6 août 2009.
70. Lewis DW, Ismail AI. Prevention of dental caries. Dans: Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique, rédacteur. *Canadian guide to clinical preventive health care*. Ottawa, ON: Santé Canada; 1994. p. 407-17. Accédé le 6 août 2009.
71. Dougherty N, MacRae R. Providing dental care to patients with developmental disabilities. An introduction for the private practitioner. *N Y State Dent J* 2006;72(2):29-32. Accessible à: [www.nysdental.org/publications/archive-popup.cfm?ID=25](http://www.nysdental.org/publications/archive-popup.cfm?ID=25). Accédé le 7 avril 2011.
72. Glassman P, Miller C. Dental disease prevention and people with special needs. *J Calif Dent Assoc* 2003;31(2):149-60. Accessible à: [www.cda.org/library/cda\\_member/pubs/journal/jour0203/glassman.htm](http://www.cda.org/library/cda_member/pubs/journal/jour0203/glassman.htm). Accédé le 7 avril 2011.
73. Wallace RA, Schluter P. Audit of cardiovascular disease risk factors among supported adults with intellectual disability attending an ageing clinic. *J Intellect Dev Disabil* 2008;33(1):48-58.
74. Draheim CC. Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):3-12.
75. Canadian Adult Congenital Health Network [site web]. *Find a centre*. Mississauga, ON: CACH Network; 2009. Accessible à: [www.cachnet.org/centres.shtml](http://www.cachnet.org/centres.shtml). Accédé le 24 septembre 2009.
76. Wilson W, Taubert KA, Gewitz M, Lockhart PB, Baddour LM, Levison M et collab. Prevention of infective endocarditis: guidelines from the American Heart Association: a guideline from the American Heart Association Rheumatic Fever, Endocarditis and Kawasaki Disease Committee, Council on Cardiovascular Disease in the Young, and the Council on Clinical Cardiology, Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia, and the Quality of Care and Outcomes Research Interdisciplinary Working Group. *J Am Dent Assoc* 2007;138(6):739-45, 747-60.
77. Rogers B, Stratton P, Msall M, Andres M, Champlain MK, Koerner P et collab. Long-term morbidity and management strategies of tracheal aspiration in adults with severe developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 1994;98(4):490-8.
78. Waltz DA, Katz ES. Pulmonology. Dans: Rubin IL, Crocker AC, rédacteurs. *Medical care for children and adults with developmental disabilities*. 2<sup>e</sup> éd.. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2006. p. 325-42.
79. Patja K, Mölsä P, Iivanainen M. Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res* 2001;45(Pt 1):30-40.
80. Chadwick DD, Joffe J. A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(1):29-43. Cyberpub. du 28 août 2008.
81. Lennox N; Developmental Disability Steering Group. Gastrointestinal problems. In: *Management guidelines: developmental disability*. Version 2. Melbourne, Australie: Therapeutic Guidelines; 2005. p. 65-71.
82. Morad M, Nelson NP, Merrick J, Davidson PW, Carmeli E. Prevalence and risk factors of constipation in adults with intellectual disability in residential care centers in Israel. *Res Dev Disabil* 2007;28(6):580-6. Cyberpub. du 2 mars 2007.
83. Wallace R, Schluter PJ, Duff M, Ouellette-Kuntz H, Webb PM. A review of the risk factors for, consequences, diagnosis, and management of

- Helicobacter pylori in adults with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intell Disabil* 2004;1(3-4):147-63.
84. Böhmer CJ, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer MC, Meuwissen SG. Gastroesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals: how often, how serious, how manageable? *Am J Gastroenterol* 2000;95(8):1868-72.
  85. Bourke B, Ceponis P, Chiba N, Czinn S, Ferraro R, Fischbach L et collab. Canadian Helicobacter Study Group Consensus Conference: update on the approach to Helicobacter pylori infection in children and adolescents—an evidence-based evaluation. *Can J Gastroenterol* 2005;19(7):399-408. Erratum dans: *Can J Gastroenterol* 2005;19(8):478.
  86. Kitchens DH, Binkley CJ, Wallace DL, Darling D. Helicobacter pylori infection in people who are intellectually and developmentally disabled: a review. *Spec Care Dentist* 2007;27(4):127-33.
  87. Griffiths D. Sexuality and people who have intellectual disabilities. Dans: Brown I, Percy M, rédacteurs. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2007. p. 573-83.
  88. The Children's Learning Disability Nursing Team, Leeds. *Puberty & sexuality for children and young people with learning disabilities*. Leeds, RU: NHS Leeds; 2009. Accessible à: [www.sexualhealthsheffield.nhs.uk/resources/pubertyandsexualitypack.pdf](http://www.sexualhealthsheffield.nhs.uk/resources/pubertyandsexualitypack.pdf). Accédé le 25 février 2010.
  89. Wilkinson JE, Cerreto MC. Primary care for women with intellectual disabilities. *J Am Board Fam Med* 2008;21(3):215-22.
  90. Cox RL, Signore C, Quint E. *Interactive site for clinicians serving women with disabilities* [site web]. Washington, DC: American Congress of Obstetricians and Gynecologists; 2011. Accessible à: [www.acog.org/departments/dept\\_notice.cfm?recno=38&bulletin=4526](http://www.acog.org/departments/dept_notice.cfm?recno=38&bulletin=4526). Accédé le 11 mai 2010.
  91. Pfister AA, Roberts AG, Taylor HM, Noel-Spaudling S, Damian MM, Charles PD. Spasticity in adults living in a developmental center. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(12):1808-12.
  92. O'Neil ME, Fragala-Pinkham MA, Westcott SL, Martin K, Chiarello LA, Valvano J et collab. Physical therapy clinical management recommendations for children with cerebral palsy—spastic diplegia: achieving functional mobility outcomes. *Pediatr Phys Ther* 2006;18(1):49-72.
  93. Leslie WD, Pahlavan PS, Roe EB, Dittberner K. Bone density and fragility fractures in patients with developmental disabilities. *Osteoporos Int* 2009;20(3):379-83. Cyberpub. du 16 juillet 2008.
  94. Brown JP, Josse RG; Scientific Advisory Council of the Osteoporosis Society of Canada. 2002 clinical practice guidelines for the diagnosis and management of osteoporosis in Canada. *CMAJ* 2002;167(10 Suppl):S1-S34. Erratum dans: *CMAJ* 2002;167(4):400, *CMAJ* 2002;167(5):544, *CMAJ* 2002;167(6):676.
  95. Jaffe JS, Timell AM, Elolia R, Thatcher SS. Risk factors for low bone mineral density in individuals residing in a facility for the people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2005;49(6):457-62.
  96. Zylstra RG, Porter LL, Shapiro JL, Prater CD. Prevalence of osteoporosis in community-dwelling individuals with intellectual and/or developmental disabilities. *J Am Med Dir Assoc* 2008;9(2):109-13.
  97. McCarthy M. 'I have the job so I can't be blamed for getting pregnant': contraception and women with learning disabilities. *Womens Stud Int Forum* 2009;32(3):198-208.
  98. Janicki MP, Davidson PW, Henderson CM, McCallion P, Taets JD, Force LT et collab. Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *J Intellect Disabil Res* 2002;46(Pt 4):287-98.
  99. Alvarez N. Epilepsy. In: Rubin IL, Crocker AC, rédacteurs. *Medical care for children and adults with developmental disabilities*. 2<sup>e</sup> éd. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2006. p. 255-71.
  100. Burnham WM. Epilepsy. Dans: Brown I, Percy M, rédacteurs. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2007. p. 287-94.
  101. Kerr M, Scheepers M, Arvio M, Beavis J, Brandt C, Brown S et collab. Consensus guidelines into the management of epilepsy in adults with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(8):687-94.
  102. Prasher VP, Kerr MP, rédacteurs. *Epilepsy and intellectual disabilities*. New York, NY: Springer; 2008.
  103. Épilepsie Canada [site web]. *Coping*. Toronto, ON: Épilepsie Canada. Accessible à: [www.epilepsy.ca/eng/mainSet.html](http://www.epilepsy.ca/eng/mainSet.html). Accédé le 29 septembre 2009.
  104. Prasher V, Gomez G. Natural history of thyroid function in adults with Down syndrome—10-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res* 2007;51(Pt 4):312-7.
  105. McElduff A, Beange H. Men's health and well-being: testosterone deficiency. *J Intellect Dev Disabil* 2003;28(2):211-3.
  106. McElduff A, Center J, Beange H. Hypogonadism in men with intellectual disabilities: a population study. *J Intellect Dev Disabil* 2003;28(2):163-70.
  107. Kapell D, Nightingale B, Rodriguez A, Lee JH, Zigman WB, Schupf N. Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Ment Retard* 1998;36(4):269-79.
  108. McDermott S, Moran R, Platt T, Dasari S. Prevalence of diabetes in persons with disabilities in primary care. *J Dev Phys Disabil* 2007;19(3):263-71.
  109. McDermott S, Moran RR, Platt T. Diabetes. Dans: *The epidemiology of common health conditions among adults with developmental disabilities in primary care*. New York, NY: Nova Biomedical Books; 2008. p. 42-50.
  110. Lennox N, Edie G, Taylor M, Rey-Conde T, McPhee J. Diabetes, to the point: designing a website about diabetes for adults with intellectual disability and carers. *Technol Disabil* 2009;21(1-2):11-8.
  111. Queensland Centre for Intellectual and Developmental Disability. *Diabetes to the point*. Brisbane, Australie: University of Queensland. Accessible à: [www2.som.uq.edu.au/som/Research/ResearchCentres/qcid/DiabetesToThePoint/Pages/default.aspx](http://www2.som.uq.edu.au/som/Research/ResearchCentres/qcid/DiabetesToThePoint/Pages/default.aspx). Accédé le 4 août 2010.
  112. Sode-Carlson R, Farholt S, Rabben KF, Bollerslev J, Schreiner T, Jurik AG et collab. Body composition, endocrine and metabolic profiles in adults with Prader-Willi syndrome. *Growth Horm IGF Res* 2010;20(3):179-84. Cyberpub. du 3 mars 2010.
  113. Lewis MA, Lewis CE, Leake B, King BH, Lindemann R. The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Rep* 2002;117(2):174-84.
  114. Langley JM, Faughnan ME; Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs. Prevention of influenza in the general population: recommendation statement from the Canadian Task Force on Preventive Health Care. *CMAJ* 2004;171(10):1169-70.
  115. Comité consultatif national sur l'immunisation. *Canadian immunization guide*. 7<sup>e</sup> éd. Ottawa, ON: Agence de la santé publique du Canada; 2006. Accessible à: [www.phac-aspc.gc.ca/naci-ccni/index-eng.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/naci-ccni/index-eng.php). Accédé le 16 juillet 2009.
  116. Organisation mondiale de la Santé. 23-valent pneumococcal polysaccharide vaccine. WHO position paper. *Wkly Epidemiol Rec* 2008;83(42):373-84.
  117. Comité consultatif national sur l'immunisation. Statement on human papillomavirus vaccine. An Advisory Committee Statement (ACS). *Can Commun Dis Rep* 2007;33(ACS-2):1-32.
  118. Mast EE, Weinbaum CM, Fiore AE, Alter MJ, Bell BP, Finelli L et collab. A comprehensive immunization strategy to eliminate transmission of hepatitis B virus infection in the United States: recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP) part II: immunization of adults. *MMWR Recomm Rep* 2006;55(RR-16):1-33.
  119. Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP), Fiore AE, Wasley A, Bell BP. Prevention of hepatitis A through active or passive immunization: recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP). *MMWR Recomm Rep* 2006;55(RR-7):1-23.
  120. Sullivan SG, Hussain R, Threlfall T, Bittles AH. The incidence of cancer in people with intellectual disabilities. *Cancer Causes Control* 2004;15(10):1021-5.
  121. Quint EH, Elkins TE. Cervical cytology in women with mental retardation. *Obstet Gynecol* 1997;89(1):123-6.
  122. Morrison BJ. Screening for breast cancer. Dans: Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs, rédacteur. *Canadian guide to clinical preventive health care*. Ottawa, ON: Santé Canada; 1994. p. 788-95. Accessible à: [www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s10c65e.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s10c65e.pdf). Accédé le 25 août 2009.
  123. Elford RW. Screening for testicular cancer. Dans: Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs, rédacteur. *Canadian guide to clinical preventive health care*. Ottawa, ON: Santé Canada; 1994. p. 892-8. Accessible à: [www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s10c74e.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s10c74e.pdf). Accédé le 11 décembre 2009.
  124. Feightner JW. Screening for prostate cancer. Dans: Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs, rédacteur. *Canadian guide to clinical preventive health care*. Ottawa, ON: Santé Canada; 1994. p. 892-8. Accessible à: [www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s10c67e.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/clinic-clinique/pdf/s10c67e.pdf). Accédé le 25 août 2009.
  125. Leddin D, Hunt R, Champion M, Cockeram A, Flook N, Gould M et collab. Canadian Association of Gastroenterology and the Canadian Digestive Health Foundation: guidelines on colon cancer screening. *Can J Gastroenterol* 2004;18(2):93-9.
  126. Hemmings CP, Gravestock S, Pickard M, Bouras N. Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2006;50(Pt 4):269-76.
  127. Bradley EA, Hollins S. Assessment of patients with intellectual disabilities. Dans: Goldbloom DS, rédacteur. *Psychiatric clinical skills*. 1<sup>e</sup> éd. révisée. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health; 2010. p. 257-76.
  128. Banks R, Bush A, Baker P, Bradshaw J, Carpenter P, Deb S et collab. *Challenging behaviour: a unified approach*. Londres, RU: Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society, Royal College of Speech and Language Therapists; 2007. Accessible à: [www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf](http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf). Accédé le 19 août 2008.
  129. Matson JL, Neal D. Psychotropic medication use for challenging behaviours in persons with intellectual disabilities: an overview. *Res Dev Disabil* 2009;30(3):572-86. Cyberpub. du 8 octobre 2008.
  130. Tsiouris JA. Pharmacotherapy for aggressive behaviours in persons with intellectual disabilities: treatment or mistreatment? *J Intellect Disabil Res* 2010;54(1):1-16. Cyberpub. du 8 décembre 2009.
  131. Tyrer P, Oliver-Africano PC, Ahmed Z, Bouras N, Cooray S, Deb S et collab. Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 2008;371(9606):57-63.
  132. Deb S, Clarke D, Unwin G. *Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability: quick reference guide (QRG)*. Birmingham, RU: University of Birmingham; 2006. Accessible à: [www.ld-medication.bham.ac.uk/downloads.shtml](http://www.ld-medication.bham.ac.uk/downloads.shtml). Accédé le 8 juillet 2008.
  133. Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carull L, Bradley E, Torr J et collab. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 2009;8(3):181-6. Accessible à: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758582/pdf/wpa030181.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758582/pdf/wpa030181.pdf). Accédé le 7 avril 2011.
  134. Deb S, Matthews T, Holt G, Bouras N. *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Brighton, RU: Pavilion; 2001.
  135. Royal College of Psychiatrists. *DC-LD: diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation*. Londres, RU: Gaskell; 2001.

136. Aman MG, Burrow WH, Wolford PL. The Aberrant Behavior Checklist-Community: factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *Am J Ment Retard* 1995;100(3):283-92.
137. Moss S, Prosser H, Costello H, Simpson N, Patel P, Rowe S et collab. Reliability and validity of the PAS-ADD checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 1998;42(Pt 2):173-83.
138. Mohr C, Costello H. Mental health assessment and monitoring tools for people with intellectual disabilities. Dans: Bouras N, Holt G, rédacteurs. *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*. 2<sup>e</sup> éd. Cambridge, RU: Cambridge University Press; 2007. p. 24-41.
139. Perez-Achiaga N, Nelson S, Hassiotis A. Instruments for the detection of depressive symptoms in people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Intellect Disabil* 2009;13(1):55-76.
140. Hodapp RM, Dykens EM. Behavioral effects of genetic mental retardation disorders. In: Jacobson JW, Mulick JA, Rojahn J, rédacteurs. *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. New York, NY: Springer; 2007. p. 115-31.
141. O'Brien G. *Behavioural phenotypes in adulthood*. Londres, RU: St George's, University of London; 2003. Accessible à: [www.intellectualdisability.info/mental-health/behavioural-phenotypes-in-adulthood](http://www.intellectualdisability.info/mental-health/behavioural-phenotypes-in-adulthood). Accédé le 15 décembre 2009.
142. O'Brien G. *Behavioural phenotypes in clinical practice*. Londres, RU: Mac Keith; 2002.
143. Society for the Study of Behavioural Phenotypes. *SSBP syndrome information sheets*. Cambridge, RU: SSBP Online. Accessible à: [www.ssbp.co.uk/ssbp/pages/syndrome-sheets.php](http://www.ssbp.co.uk/ssbp/pages/syndrome-sheets.php). Accédé le 18 juin 2009.
144. Bradley EA, Goody R, McMillan S, Levitas A. Common mental disorders (depression, anxiety, OCD, PTSD). Dans: Hassiotis A, Barron DA, Hall I, rédacteurs. *Intellectual disability psychiatry: a practical handbook*. Chichester, Angl: Wiley-Blackwell; 2009. p. 51-66.
145. Myers B. Psychotic disorders in people with mental retardation: diagnostic and treatment issues. *Ment Health Aspects Dev Disabil* 1999;2(1):1-11.
146. Lunskey Y, Bradley E, Durbin J, Koegl C. A comparison of patients with intellectual disability receiving specialised and general services in Ontario's psychiatric hospitals. *J Intellect Disabil Res* 2008;52(11):1003-12. Cyberpub. du 11 mars 2008.
147. Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. I: prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res* 2001;45(Pt 6):495-505.
148. Hurley AD. Psychotic features in persons with mental retardation. Dans: Fletcher R, Griffiths D, Nagy-McNelia D, rédacteurs. *On the dawn of a new era: reflecting on the past, moving toward the future: 16th annual conference—Niagara Falls Ontario, Canada (November 1999)*. New York, NY: NADD; 1999. p. 30-2.
149. Craft MJ, Bicknell DJ, Hollins S. *Mental handicap: a multi-disciplinary approach*. Londres, RU: Baillière Tindall; 1985.
150. Summers J, Boyd K, Reid J, Adamson J, Habjan B, Gignac V et collab. The interdisciplinary mental health team. Dans: Griffiths DM, Stavrakaki C, Summers J, rédacteurs. *Dual diagnosis: an introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*. Sudbury, ON: Habitative Mental Health Resource Network; 2002. p. 325-57. Accessible à: [www.naddontario.org/pdf/EnglishPublication/Chapter10.pdf](http://www.naddontario.org/pdf/EnglishPublication/Chapter10.pdf). Accédé le 23 mars 2011.
151. Crossley R, Withers P. Antipsychotic medication and people with intellectual disabilities: their knowledge and experiences. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009;22(1):77-86.
152. Parish SL, Moss K, Richman EL. Perspectives on health care of adults with developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2008;46(6):411-26.
153. Summers J, Stavrakaki C, Griffiths D, Cheatham T. Comprehensive screening and assessment. Dans: Griffiths DM, Stavrakaki C, Summers J, rédacteurs. *Dual diagnosis: an introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*. Sudbury, ON: Habitative Mental Health Resource Network; 2002. p. 151-92. Accessible à: [www.naddontario.org/pdf/EnglishPublication/Chapter5.pdf](http://www.naddontario.org/pdf/EnglishPublication/Chapter5.pdf). Accédé le 23 mars 2011.
154. Hurley AD. Using the ABC sheet to analyze behavior: a training guide. *Habilit Ment Healthc News* 1997;16(5):81-9.
155. Gardner WI, Graeber-Whalen JL, Ford DR. Behavioral therapies: individualizing interventions through treatment formulations. Dans: Dosen A, Day K, rédacteurs. *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, DC: American Psychiatric Press; 2001. p. 69-100.
156. McCabe MP, McGillivray JA, Newton DC. Effectiveness of treatment programmes for depression among adults with mild/moderate intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2006;50(Pt 4):239-47.
157. Taylor JL, Lindsay WR, Willner P. CBT for people with intellectual disabilities: emerging evidence, cognitive ability and IQ effects. *Behav Cogn Psychother* 2008;36(6):723-33.
158. Hollins S, Sinason V. Psychotherapy, learning disabilities and trauma: new perspectives. *Br J Psychiatry* 2000;176:32-6.
159. Hubert J, Hollins S. Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care: qualitative study. *Br J Psychiatry* 2006;188:70-4.
160. McGinnity M, Banks R, Barnes G, Frankish P, Hollins S, Hutchinson D et collab. *Psychotherapy and learning disability*. Londres, RU: Royal College of Psychiatrists; 2004. Accessible à: [www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr1116.pdf](http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr1116.pdf). Accédé le 4 juillet 2010.
161. Sequeira H, Howlin P, Hollins S. Psychological disturbance associated with sexual abuse in people with learning disabilities. Case-control study. *Br J Psychiatry* 2003;183:451-6.
162. Cottis T. *Intellectual disability, trauma, and psychotherapy*. New York, NY: Routledge; 2008.
163. Bhaumik S, Branford D. *The Frith prescribing guidelines for adults with learning disability*. 2<sup>e</sup> éd. Londres, RU: HealthComm UK Ltd; 2008.
164. Virani AS, Bezchlibnyk-Butler KZ, Jeffries JJ. *Clinical handbook of psychotropic drugs*. 18<sup>e</sup> éd. révisée. Ashland, OH: Göttingen: Hogrefe and Huber; 2009.
165. Kalachnik JE, Leventhal BL, James DH, Sovner R, Kastner TA, Walsh K et collab. Guidelines for the use of psychotropic medication. Dans: Reiss S, Aman MG, rédacteurs. *Psychotropic medications and developmental disabilities: the international consensus handbook*. Columbus, OH: Ohio State University, Nisonger Center; 1998. p. 45-72.
166. McKee JR, Bodfish JW, Mahorney SL, Heeth WL, Ball MP. Metabolic effects associated with atypical antipsychotic treatment in the developmentally disabled. *J Clin Psychiatry* 2005;66(9):1161-8.
167. Rush AJ, Frances A. Guideline 4: medication treatment: general principles. Expert Consensus Guideline Series: treatment of psychiatric and behavioral problems in mental retardation. *Am J Ment Retard* 2000;105(3):178-9.
168. De Kuijper G, Hoekstra P, Visser F, Scholte FA, Penning C, Evenhuis H. Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *J Intellect Disabil Res* 2010;54(7):659-67. Cyberpub. du 20 avril 2010.
169. Lunskey Y, Gracey C, Gelfand S. Emergency psychiatric services for individuals with intellectual disabilities: perspectives of hospital staff. *Intellect Dev Disabil* 2008;46(6):446-55.
170. Lunskey Y. Frequent use of the emergency department by a man with learning disability: an analysis of clinical and systemic contributors. *Adv Ment Health Learn Disabil* 2008;2(4):51-4.
171. Pasic J, Russo J, Roy-Byrne P. High utilizers of psychiatric emergency services. *Psychiatr Serv* 2005;56(6):678-84.
172. Grossman SA, Richards CF, Anglin D, Hutson HR. Caring for the patient with mental retardation in the emergency department. *Ann Emerg Med* 2000;35(1):69-76.
173. Sullivan W, Berg JM, Bradley EA, Brooks-Hill RW, Goldfarb CE, Lovering JS, et al. Enhancing the emergency department outcomes of patients with mental retardation. *Ann Emerg Med* 2000;36(4):399-400.
174. Bradley E, Lofchy J. Learning disability in the accident and emergency department. *Adv Psychiatr Treat* 2005;11:45-57.
175. Slayter EM. Understanding and overcoming barriers to substance abuse treatment access for people with mental retardation. *J Soc Work Disabil Rehabil* 2008;7(2):63-80.
176. Lunskey Y, Bradley E, Durbin J, Koegl C, Canrinus M, Goering P. The clinical profile and service needs of hospitalized adults with mental retardation and a psychiatric diagnosis. *Psychiatr Serv* 2006;57(1):77-83.
177. Lunskey Y, Balogh R. Dual diagnosis: a national study of psychiatric hospitalizations patterns of persons with developmental disability. *Can J Psychiatry* 2010;56(11):721-8.
178. Ball SL, Holland AJ, Treppner P, Watson PC, Huppert FA. Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *Br J Clin Psychol* 2008;47(Pt 1):1-29.
179. Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society. *Dementia and people with learning disabilities: guidance on the assessment, diagnosis, treatment and support of people with learning disabilities who develop dementia*. Londres, RU: Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society; 2009. Accessible à: [www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr1155.pdf](http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr1155.pdf). Accédé le 28 janvier 2010.
180. Bhaumik S, Branford D. Dementia and ageing. Dans: *The Frith prescribing guidelines for adults with learning disability*. 2<sup>e</sup> éd. Londres, RU: HealthComm UK Ltd; 2008. p. 69-80.
181. Van Schroyen Lantman-de Valk H, Linehan C, Kerr M, Noonan-Walsh P. Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the POMONA project. *J Intellect Disabil Res* 2007;51(Pt 6):427-34.
182. Walsh PN; POMONA Group. Applying an indicator set to survey the health of people with intellectual disabilities in Europe. *J Policy Pract Intell Disabil* 2008;5(3):211-3.
183. Tomlinson M, Swartz L, Officer A, Chan KY, Rudan I, Saxena S. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. *Lancet* 2009;374(9704):1857-62.
184. Oliver-Africano P, Dickens S, Ahmed Z, Bouras N, Cooray S, Deb S et collab. Overcoming the barriers experienced in conducting a medication trial in adults with aggressive challenging behaviour and intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2010;54(1):17-25. Cyberpub. du 21 juillet 2009.
185. Veenstra MY, Walsh PN, van Schroyen Lantman-de Valk HM, Haveman MJ, Linehan C, Kerr MP et collab. Sampling and ethical issues in a multicenter study on health of people with intellectual disabilities. *J Clin Epidemiol* 2010;63(10):1091-100. Cyberpub. du 20 mars 2010.

\*\*\*