



Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales

Lignes directrices consensuelles canadiennes de 2018

William F. Sullivan MD CCFP(COE) FCFP PhD Heidi Diepstra MA PhD John Heng MA Shara Ally RN MN
Elsbeth Bradley MBBS PhD FRCPC FRCPSych Ian Casson MD MSc FCFP Brian Hennen MD MA FCFP FRCGP
Maureen Kelly MPA Marika Korossy Karen McNeil MD CCFP FCFP Dara Abells MD CCFP MScCH
Khush Amaria PhD CPSych Kerry Boyd MD FRCPC Meg Gemmill MD CCFP Elizabeth Grier MD CCFP
Natalie Kennie-Kaulbach ACRP PharmD RPh Mackenzie Ketchell MS BCBA Jessica Ladouceur MD CCFP
Amanda Lepp MD PhD Yona Lunsky PhD CPSych Shirley McMillan RN MN CDDN PhD Ullanda Niel MD CCFP
Samantha Sacks MDCM CCFP Sarah Shea MD FRCPC Katherine Stringer MBChB CCFP FCFP
Kyle Sue MD MHM CCFP(PC) Sandra Witherbee RN

Résumé

Objectif Mettre à jour les Lignes directrices consensuelles canadiennes 2011 en matière de soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale.

Méthodes Des médecins de famille et d'autres professionnels de la santé expérimentés dans les soins aux personnes ayant des DID ont examiné et synthétisé les récentes connaissances empiriques, d'écosystèmes, expertes et expérientielles. Un système a été conçu pour catégoriser la qualité des recommandations.

Recommandations Les adultes ayant des DID sont un groupe hétérogène de patients qui présentent des affections médicales et des facteurs qui influent sur leur santé, qui diffèrent de ceux qui touchent les autres membres de la communauté de par leur nature, leurs manifestations, leur gravité ou leur complexité. Ces personnes nécessitent une approche de soins et des interventions adaptées à leurs besoins. Les présentes lignes directrices offrent des conseils en matière de normes de soins. Nous avons incorporé des références à des outils cliniques et à d'autres ressources pratiques. Les approches de soins décrites ici s'appliquent aussi à d'autres groupes de patients ayant un déficit cognitif ou de la communication, ou d'autres déficits des fonctions adaptatives.

Conclusion À titre de fournisseurs de soins de première ligne, les médecins de famille jouent un rôle vital de promotion de la santé et de bien-être auprès des adultes ayant des DID. Ces lignes directrices peuvent les aider à prendre des décisions avec les patients et les aidants naturels.

Points de repère du rédacteur

- ▶ Les adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales (DID) présentent aussi des conditions de santé traitables évitables qui diffèrent de celles touchant les autres patients.
- ▶ Les soins de première ligne aux adultes ayant des DID sont souvent complexes et exigent des connaissances variées. Cette mise à jour des lignes directrices classe les types complémentaires de connaissances dans différentes catégories (empiriques, d'écosystèmes, expertes et expérientielles) dans le but d'améliorer les soins holistiques de première ligne.
- ▶ Une nouvelle section sur les approches de soins de première ligne s'applique aux patients ayant des DID et à d'autres patients dont les besoins sont comparables.
- ▶ Ces lignes directrices insistent sur l'examen médical périodique préventif, le plan d'action en matière de santé et l'évaluation systématique des comportements qui représentent un défi.

Les lignes directrices suivantes en matière de soins de première ligne aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales (DID) sont une mise à jour des lignes directrices publiées antérieurement dans *Médecin de famille canadien*¹. Dans les présentes lignes directrices, les DID désignent diverses limites de la fonction intellectuelle et des aptitudes conceptuelles, sociales ou pratiques qui sont apparues chez une personne avant l'âge de 18 ans et durent toute la vie. Ces limites varient sur les plans de la gravité et du type parmi les personnes ayant des DID, et peuvent aussi fluctuer durant la vie d'une personne. Les déficiences intellectuelles et développementales englobent les déficiences intellectuelles, les retards du développement, les troubles d'apprentissage (comme au Royaume-Uni) et les troubles du spectre de l'autisme².

La plupart des médecins de famille voient dans leur pratique des adultes ayant des DID. À titre de fournisseurs de soins de première ligne, les médecins de famille jouent un rôle vital de promotion de la santé et de bien-être auprès de ces patients. Les personnes ayant des DID ont souvent des besoins complexes en matière de santé et des facteurs influant sur la santé qui diffèrent de ceux qui touchent les autres membres de la communauté de par leur nature, leurs manifestations, leur gravité ou leur complexité. Elles nécessitent une approche de soins et des interventions adaptées à leurs besoins.

Les révisions apportées à la mise à jour des lignes directrices s'appuient sur les commentaires des utilisateurs des lignes directrices précédentes et sur l'examen des connaissances actuelles des médecins de famille et d'autres professionnels de la santé en matière de soins de première ligne aux adultes ayant des DID, de même que sur des discussions à ce sujet. Les approches de soins présentées dans ces lignes directrices s'appliquent aussi à d'autres groupes de patients ayant un déficit cognitif, ou de la communication, ou d'autres déficits des fonctions adaptatives. Nous avons incorporé des références à des outils cliniques et à d'autres ressources pratiques afin de faciliter la mise en œuvre.

Objectif et portée des lignes directrices

La mise à jour des lignes directrices vise à aider les médecins de famille et autres fournisseurs de soins de première ligne à prendre des décisions éclairées pour les patients ayant des DID et leurs aidants naturels. Elle se concentre sur les enjeux de santé qui concernent précisément les adultes ayant des DID. Ces enjeux sont parfois négligés, car ils diffèrent de ceux rencontrés chez les autres patients.

Comme c'était le cas dans les lignes directrices précédentes, l'accent est mis sur les mesures visant à éviter l'apparition de problèmes de santé (prévention primaire) et à détecter précocement les problèmes afin de mettre de l'avant des interventions efficaces (prévention secondaire). Certaines des nouvelles lignes directrices abordent aussi la surveillance de la santé des patients vivant avec une affection physique ou de

santé mentale chronique afin d'alléger les symptômes et d'éviter d'autres complications (prévention tertiaire). Les adultes ayant des DID sont nombreux à souffrir de maladies chroniques³. Ils n'ont parfois pas les capacités ni le soutien nécessaire pour se soigner.

Ces lignes directrices décrivent des normes de soins qui s'appuient sur de solides connaissances actuelles. D'autres facteurs sont toutefois pris en compte pour décider si une action proposée est « fortement recommandée » ou « recommandée », y compris l'offre et l'utilisation des ressources. La mise en application de certaines recommandations pourrait exiger de faire preuve de flexibilité en matière de gestion des ressources ou de donner accès, aux patients et aux aidants naturels, aux ressources communautaires auxquelles ils ont droit. L'accès aux ressources pourrait se traduire par une meilleure distribution des ressources des systèmes de santé et de services sociaux. Ce sont là des compétences associées au rôle de promoteur de la santé, dans le cadre des rôles CanMEDS - Médecine familiale décrits par le Collège des médecins de famille du Canada⁴.

Pourquoi réviser les lignes directrices

Lors d'un colloque tenu en 2016, 45 médecins de famille et autres professionnels de la santé canadiens qui utilisaient les lignes directrices de 2011 ont proposé des révisions à apporter aux lignes directrices et d'autres sujets à y ajouter. Les études publiées depuis 2011 nous ont aussi poussés à examiner les lignes directrices antérieures.

Bien-fondé de la méthode

Notre méthode de mise à jour des lignes directrices a tenu compte des efforts internationaux visant à améliorer la qualité des lignes directrices cliniques tout en les adaptant pour répondre aux besoins des adultes ayant des DID en matière de soins de première ligne. Les lignes directrices 2011 faisaient appel à un cadre de médecine factuelle qui n'évaluait pas la qualité des recommandations de façon distincte. Pour actualiser nos lignes directrices, nous avons revu cette approche. Nous avons classé et profilé les types de connaissances examinées dans les catégories suivantes: connaissances empiriques (tirées d'études randomisées et contrôlées et d'études d'observation), connaissances d'écosystèmes (données de population tirées d'études de prévalence, d'environnements et de systèmes de santé), connaissances expertes (de praticiens ou d'organisations professionnelles proposées avec ou sans processus consensuel explicite) et connaissances expérientielles (point de vue des patients et des aidants naturels). Ces divers types de connaissances n'ont pas été hiérarchisés, car ils sont complémentaires; chaque type de connaissances donne un point de vue différent qui est nécessaire au jugement clinique éclairé. Nous avons différencié la qualité des recommandations à l'aide d'un système de notation distinct qui tenait compte d'autres facteurs, tels que le rapport risque/bénéfice, les

préférences et les valeurs des patients et des aidants naturels, et l'offre et l'utilisation des ressources. Cette approche est adaptée de l'approche utilisée par le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs pour formuler ses lignes directrices.

Outre ces changements à la méthodologie, nous sommes d'avis que, bien que le cadre de médecine factuelle grandement utilisé pour formuler les lignes directrices soit utile auprès de nombreux groupes de patients, celui-ci est limité lorsque les lignes directrices sont formulées à l'intention de certains groupes de patients tels que les personnes ayant des DID⁵. Le cadre de médecine factuelle hiérarchise la qualité des données en plaçant les études randomisées et contrôlées au sommet de la qualité des données, et l'opinion des experts au niveau le plus bas. Ce système de gradation est problématique pour ce qui est des lignes directrices en matière de soins de première ligne des personnes ayant des DID, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, très peu d'études randomisées et contrôlées comptent des participants ayant des DID. Le recrutement de ces patients est difficile et souvent jugé inapproprié sur le plan éthique par les conseils d'éthique en recherche.

Deuxièmement, la méthodologie des études randomisées et contrôlées est la plus efficace lorsque le nombre de variables pertinentes entre participants est faible. Or, les personnes ayant des DID sont un groupe hétérogène de patients dont la déficience a différentes origines, parfois rares, dont le fonctionnement intellectuel et adaptatif est varié, et dont les comorbidités sont nombreuses. Ces variations affectent souvent les résultats de santé ou la réponse aux interventions.

Troisièmement, la méthodologie des études randomisées et contrôlées ne vise pas à examiner les sortes d'interventions holistiques dont les adultes ayant des DID ont besoin pour obtenir des soins de première ligne complets. Dans le cadre de ces interventions, les effets interagissent souvent et ne peuvent être étudiés isolément; et les résultats ne sont pas quantifiables.

Quatrièmement, comme Greenhalgh et ses collaborateurs l'ont avancé, il existe des biais potentiels qui sont implicites dans le cadre de médecine factuelle et qui vont à l'encontre de l'approche de soins relationnels et axés sur la personne, laquelle a beaucoup de valeur en médecine familiale et dans les soins aux personnes ayant des DID⁶. Les études qualitatives qui sollicitent le point de vue des patients et des aidants naturels ont une importance dans les soins de cette nature.

En outre, on a observé un changement positif en médecine familiale, passant de l'approche de soins basée exclusivement sur le modèle médical de déficience, laquelle se concentre sur l'incapacité des patients, à une approche qui incorpore les principes du modèle social d'incapacité. Cette dernière explique les facteurs dont les milieux inappropriés, le soutien social inadéquat et les obstacles systémiques contribuent aussi à l'incapacité⁷. Le point de vue de l'écosystème fait ressortir ces facteurs contextuels

qui influent probablement sur l'utilisation des services et sur les résultats chez le patient dans un contexte local de soins de première ligne aux adultes ayant des DID.

Finalement, dans le cadre des soins aux adultes ayant des DID, les connaissances cumulatives des experts cliniciens qui ont une vaste expérience dans ce type de soins et qui sont au courant des connaissances actuelles sont une autre raison valide et importante de référer ces interventions. Le fait que le cadre de médecine factuelle qualifie les connaissances expertes d'« opinion » et les relègue au niveau le plus bas de la qualité des données ne rend pas justice à ce type précieux de connaissances.

— Méthodologie —

La mise à jour des lignes directrices a regroupé 45 fournisseurs de soins de première ligne (médecins de famille, psychiatres, infirmières et autres professionnels de la santé) en provenance de régions urbaines et rurales du Canada. Ils ont participé à deux colloques, soit un tenu le 24 février 2016, et un autre tenu les 15 et 16 juin 2016. Les participants ont été invités pour leur vaste expérience en soins de première ligne auprès des personnes ayant des DID. Beaucoup avaient contribué à l'élaboration des lignes directrices antérieures. La plupart des participants ont participé, avant et après les colloques, à de petits groupes de travail. Une bibliothécaire du domaine de la santé expérimentée en DID a mené des recherches dans des banques de données électroniques, des manuels et d'autres publications sur les DID, entre janvier 2010 et novembre 2017 (les détails sur la stratégie de recherche se trouvent à **CFPlus***). Les résultats pertinents de la recherche ont été saisis dans un système de gestion bibliographique (RefWorks) accessible aux membres des divers groupes de travail. Les groupes ont examiné les connaissances sur des sujets précis leur ayant été assignés en fonction de leur domaine d'expertise respectif. Ils ont aussi proposé certaines formulations en révision ou en ajout aux lignes directrices précédentes aux fins de discussion au colloque de juin 2016. Un formulaire standard a servi à consigner les publications considérées comme pertinentes pour les révisions ou les ajouts des membres du groupe. Des chefs ont été nommés pour coordonner les groupes responsables de chaque section des lignes directrices.

Après le colloque de juin 2016, un groupe de synthèse du colloque et un groupe éditorial ont été formés; ce dernier était un sous-groupe du groupe de synthèse du colloque. Le groupe de synthèse du colloque était composé de 5 médecins de famille (W.F.S., I.C., B.H., E.G., K.M.), une psychiatre (E.B.), 2 infirmières (S.A., M. Kelly), un éthicien (J.H.), une bibliothécaire (M. Korossy) et une associée de recherche (H.D.). Deux autres experts-conseils externes en méthodes de formulation des lignes directrices ont conseillé le groupe.

* Les renseignements détaillés sur la stratégie de recherche se trouvent en anglais à www.cfp.ca. Allez au texte intégral de l'article en ligne et cliquez sur l'onglet **CFPlus**.

Le groupe de synthèse du colloque et un groupe éditorial ont travaillé en tandem pour formuler le texte des lignes directrices en se fondant sur les discussions du colloque de juin 2016. Le groupe de synthèse du colloque a orienté les décisions en matière de systèmes employés pour catégoriser les types de connaissances et pour établir la gradation de la qualité des recommandations (**Tableaux 1 et 2**). En fonction de ces décisions, les premiers auteurs de ces lignes directrices (un médecin de famille [W.F.S.] et une associée de recherche [H.D.]) ont indépendamment catégorisé le type de connaissances des publications ayant été revues par les groupes de travail et ont proposé la gradation de la qualité des recommandations. Les chefs de chaque section des lignes directrices (4 médecins de famille [I.C., B.H., E.G., K.M.] et une psychiatre [E.B.]) ont aussi travaillé séparément pour classer ce qu'ils considéraient être les recommandations les plus importantes pour promouvoir dans une pratique clinique et les recommandations au sujet des problèmes de santé qui sont le plus souvent négligés chez les patients ayant des DID. Les différences ont été notées et ont toutes été résolues après discussion. Les résultats finaux ont été communiqués à tous les participants au colloque de juin 2016 aux fins d'approbation.

— Recommandations —

Qu'est-ce qui est nouveau dans la mise à jour des lignes directrices?

La plupart des lignes directrices ont été révisées et de nouvelles ont été ajoutées. La mise à jour des lignes directrices débute par une nouvelle section sur les différentes approches de soins. Les commentaires des utilisateurs des lignes directrices précédentes ont avancé que la qualité des soins de première ligne que les adultes ayant des DID reçoivent est corrélée non seulement à ce que les médecins de famille savent médicalement, mais aussi à la façon dont ils établissent un rapport avec les patients et leurs aidants naturels. Les présentes lignes directrices recommandent de placer la personne ayant des DID au centre des communications, de la planification et des décisions en matière de soins. Cela pourrait exiger plus de temps qu'une visite typique à la clinique pour apprendre à connaître la personne et sa communauté, et s'entourer de soutien additionnel. Le Collège des médecins de famille du Canada appuie les soins de première ligne qui sont axés sur la personne, relationnels et intégrés^{8,9}. Bien que ces approches de soins s'appliquent à tous les patients, elles s'appliquent particulièrement aux adultes ayant des DID, qui ont souvent de la difficulté à communiquer leurs besoins en matière de santé. Il faut donner à ces patients et à leur aidants naturels l'occasion de faire valoir leurs points de vue.

La ligne directrice 3 sur la capacité de donner son consentement éclairé a été renommée *capacité de prendre une décision* dans le but de mettre l'accent moins sur l'évaluation du fonctionnement intellectuel pour le mettre plutôt

sur l'amélioration de la communication avec les adultes ayant des DID et l'évaluation de leurs besoins en matière d'accommodations et de soutien afin qu'ils puissent contribuer le plus possible aux décisions touchant leur santé.

Les lignes directrices utilisent l'expression *comportement qui représentent un défi*. Cette expression situe ces comportements dans le contexte de l'interaction entre les personnes ayant des DID qui ont des besoins uniques en matière de développement et leur environnement et leurs soutiens. Les comportements qui représentent un défi font surface lorsque les besoins personnels, développementaux et de santé des personnes ayant des DID ne sont pas bien compris, lorsque le soutien nécessaire n'est pas disponible, lorsque les attentes sont inappropriées et en l'absence d'adaptation de l'environnement. Cela suppose une approche globale et systématique d'évaluation des causes des comportements qui représentent un défi (p. ex. approche HELP présentée dans la ligne directrice 27).

Une nouvelle ligne directrice sur les transitions de la vie (ligne directrice 12) propose des mesures préventives pour atténuer les effets pénibles liés aux pertes et aux changements que les personnes ayant des DID vivent durant ces périodes de transition, et pour les préparer au transfert sans heurt vers de nouveaux services et soutiens. Les lignes directrices 27 et 28 mettent l'accent sur le dépistage des expériences pénibles de la vie qui contribuent parfois aux comportements qui représentent un défi chez les adultes ayant des DID ou qui pourraient précipiter des troubles d'adaptation chez certains patients s'ils ne sont pas abordés.

Les risques pour la santé des effets indésirables liés à l'emploi prolongé de certains médicaments ou de certaines associations de médicaments chez les adultes ayant des DID sont une préoccupation qui sous-tend plusieurs mises à jour. Les lignes directrices 27, 29 et 30 donnent des conseils sur l'emploi approprié des médicaments psychotropes et sur les normes pour revoir ces médicaments.

Pour combler les lacunes des lignes directrices précédentes, de nouvelles recommandations ont été formulées sur les soins aux familles et aux autres aidants naturels des patients ayant des DID (ligne directrice 4), la santé gynécologique et reproductrice des femmes (ligne directrice 19) et les troubles du sommeil (ligne directrice 25).

Dans cette mise à jour, les recommandations sont formulées en mesures faciles à comprendre et à appliquer. Les outils cliniques et autres ressources pratiques sont incorporés dans les recommandations afin d'en faciliter la mise en œuvre. Dans chaque section des lignes directrices, la meilleure recommandation des cliniciens est surlignée. Les recommandations centrales sont celles qui portent sur: l'examen médical périodique complet à l'aide d'outils adaptés tels que Soins préventifs Fiche de contrôle^{10,11}; l'élaboration d'un plan d'action en matière de santé; et le recours à une approche systématique et exhaustive d'évaluation des causes des comportements qui représentent un défi.

Les recommandations complètes sont présentées au **Tableau 3**^{8,10-333}.

Tableau 1. Types de connaissances: Ce tableau présente les types de connaissances et leur définition; les cercles bleus et gris indiquent les différents sous-types de connaissances; les cercles bleus indiquent un sous-type de recommandation plus solide ou particulièrement pertinent comparativement aux cercles gris; les demi-cercles indiquent que les publications examinées portent sur le contexte de la ligne directrice (première colonne du tableau des lignes directrices).

TYPE DE CONNAISSANCES	DÉFINITION
Empiriques	Connaissances sur les résultats de l'exposition ou de l'intervention obtenues par : <ul style="list-style-type: none"> ● études expérimentales (p. ex. études randomisées et contrôlées) et revue systématique ou méta-analyse d'études expérimentales ● études d'observation (p. ex. rapport de cas, études cas-témoins, transversales, de cohorte ou longitudinales) ou revue systématique et méta-analyse d'études d'observation
Écosystèmes	Connaissances, habituellement descriptives ou ayant recours à des données de population, sur la prévalence de la maladie, les caractéristiques du patient ou des aidants naturels, les facteurs environnementaux ou socio-économiques, ou l'offre ou l'utilisation des ressources et services de soins de santé. Ces études ont recours à : <ul style="list-style-type: none"> ● Données canadiennes ● Données non canadiennes
Expertes	Connaissances, y compris compétences acquises par la pratique clinique, pouvant être obtenues à l'aide d'approches qualitatives (p. ex. enquêtes, groupes de consultation). Elles incluent les lignes directrices consensuelles, énoncés d'encadrement, énoncés de position ou revues des sujets présentés comme suit : <ul style="list-style-type: none"> ● à l'aide d'un processus consensuel explicite (p. ex. revue systématique, synthèse des connaissances, consultation ou discussion) ● sans processus consensuel explicite
Expérientielles	Réflexions sur les expériences relatives à une condition médicale, à une approche de soins, à une intervention, à un système de soins de santé, tirées : <ul style="list-style-type: none"> ● de patients ayant des DID ou de leurs aidants naturels ● d'autres informateurs

DID—déficience intellectuelle et développementale.

Tableau 2. Qualité des recommandations

QUALITÉ DES RECOMMANDATIONS	DESCRIPTION
✔✔ Fortement recommandé	Les fortes recommandations peuvent être soutenues sans réserve par les médecins de famille et les autres professionnels de la santé qui dispensent des soins de première ligne. Ceux-ci peuvent être certains que toutes les conditions suivantes s'appliquent : <ul style="list-style-type: none"> • Il existe au moins 3 types de connaissances étayant une recommandation, ou au moins 2, dont 1 est classée dans un sous-type indiqué par un cercle ou un demi-cercle bleu (● or ◐). Cette condition est jugée être une indication de la portée, de la profondeur et de la pertinence particulière de la connaissance • Il y a un meilleur équilibre entre le bienfait médical anticipé ou les résultats cliniques positifs et le risque de torts • La plupart des personnes ayant des DID et de leurs aidants naturels trouveraient que l'intervention est tolérable • Le médecin de famille ou autre fournisseur de soins de première ligne disposerait habituellement des ressources (p. ex. temps, matériel, formation, soutien) pour appliquer l'approche ou offrir l'intervention, ou pourrait s'adapter à l'approche ou à l'intervention ou encore la promouvoir • L'approche ou l'intervention est une utilisation efficace des ressources, en tenant compte des facteurs tels que les effets sur le temps, les priorités et l'argent que les patients et leur aidant naturel doivent débourser de même que les limites de la pratique ou du système de soins de santé
✔ Recommandé	Ces recommandations sont solidement basées sur les connaissances actuelles. Les médecins de famille et autres professionnels de la santé qui dispensent des soins de première ligne devront toutefois discuter plus en profondeur avec les patients ayant des DID et leurs aidants naturels ou devront consulter d'autres professionnels de la santé, éthiciens ou administrateurs en santé avant de décider de mettre en œuvre la recommandation
👤 Premiers choix des cliniciens	Ces recommandations ont été choisies par 5 cliniciens qui étaient chefs de section (médecins de famille [I.C., B.H., E.G., K.M.] et une psychiatre [E.B.]) comme les 3 plus importantes de la section pour promouvoir les pratiques cliniques ou les recommandations qui concernent des problèmes de santé le plus souvent négligés chez les patients ayant des DID

DID—déficience intellectuelle et développementale.

Tableau 3. Lignes directrices consensuelles canadiennes en matière de soins de première ligne aux adultes ayant des DID : Les recommandations suivies de  sont fortement recommandées; le symbole  indique les recommandations préférées des cliniciens;  ou  indiquent que les publications examinées portent sur le contexte de la ligne directrice; les cercles bleus indiquent un sous-type de connaissances plus solide ou particulièrement adapté à la recommandation comparativement aux cercles gris (voir les Tableaux 1 et 2).

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Approches de soins			
1. Une approche de soins axée sur la personne peut influencer de manière positive sur la santé et le bien-être des adultes ayant des DID ¹² . Dans les relations axées sur la personne, la personne est placée au centre des communications, de la planification et des décisions en matière de soins. Il pourrait falloir plus de temps et de soutien pour répondre aux besoins individuels.	1.1 Engager les patients et leurs aidants naturels afin de trouver des façons efficaces de collaborer ¹³	● Experte ● Expérientielle	
	1.2 Avec l'aide du patient, identifier une personne qui le connaît bien et qui l'accompagnera aux rendez-vous médicaux, participera à la coordination des soins et surveillera les besoins médicaux et sociaux continuels ^{13,14}	● Experte ● Expérientielle	 
	1.3 Allouer suffisamment de temps et de soutien pour veiller à ce que les personnes puissent faire comprendre leurs préoccupations, leurs besoins et leur point de vue précis en matière de santé ¹⁴⁻¹⁶	● Experte ● Expérientielle	 
	1.4 Discuter avec les patients et leurs aidants naturels de leurs objectifs de soins et de leurs valeurs afin d'orienter les décisions de santé ¹⁷	● Experte	
2. Les personnes ayant des DID et leurs fournisseurs de soins de santé considèrent la communication efficace comme essentielle aux soins de santé de qualité ¹⁸⁻²⁰ . Les adultes ayant des DID peuvent toutefois avoir de la difficulté à communiquer (p. ex. compréhension et expression du langage ou de l'interaction sociale) ^{21,22}	2.1 S'adresser directement au patient ¹³	● Experte ● Expérientielle	
	2.2 Trouver des façons de retenir l'attention du patient. Reconnaître les signes verbaux et non verbaux ²³	● Experte ● Expérientielle	
	2.3 Utiliser la méthode et les outils de communication préférés du patient (p. ex. dépliants faciles à lire Easyhealth) pour faciliter la communication ^{18,24-26}	● Experte ● Expérientielle	
	2.4 Ralentir la communication ^{13,27,28} (voir l'outil Communicating Effectively ²⁷)	● Experte ● Expérientielle	
	2.5 Intégrer un aidant naturel qui connaît le patient pour faciliter la communication, mais rester attentif à toute prise de décision inappropriée, faite à la place du patient ²⁸	● Experte ● Expérientielle	
	2.6 Tenter de passer quelques minutes seul avec le patient pour parler des préoccupations de sécurité ou autre ²⁹	● Experte ● Expérientielle	

Tableau 3 suite à la page e143

Tableau 3 Suite de la page e142

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
3. La capacité de prendre une décision est relationnelle. Beaucoup de patients ayant des DID peuvent participer jusqu'à un certain point à la prise de décision si les professionnels de la santé, la famille et les autres aidants naturels de confiance leur fournissent les accommodations et le soutien nécessaire (p. ex. pour la communication [voir ligne directrice 2] ³⁰ ou la délibération). La capacité de prendre une décision varie en fonction de la complexité de la décision à prendre. Elle est influencée par des facteurs tels que leurs expériences limitées et négatives en santé, le niveau de stress et les troubles de santé mentale. Ces facteurs sont parfois difficiles à reconnaître chez les personnes ayant des DID, mais ils peuvent souvent être surmontés lorsqu'ils sont reconnus (voir les lignes directrices 9 et 28) ^{17,31}	3.1 Évaluer la capacité de prendre une décision chez les adultes ayant des DID à l'aide d'un outil adapté à leur situation et tenant compte de leurs besoins en matière d'accommodations et de soutien (p. ex. la liste de vérification Decision-Making Checklist ³²). Dépister les facteurs qui pourraient influencer sur la capacité de prendre une décision, comme ceux qui apparaissent dans la colonne du contexte, et les résoudre à l'aide d'interventions et de soutien. En cas d'incertitude, référer le patient à un psychologue ou un autre professionnel qui sait évaluer les personnes ayant des DID ou des besoins comparables ^{31,33}	● Experte ● Expérientielle	✓✓+
	3.2 En évaluant la capacité de prendre une décision et en appuyant le patient dans la prise de décision, adapter la communication au rythme du patient et inclure la famille et les autres aidants naturels qui connaissent le patient, comme dans la ligne directrice 2 ²⁷	● Experte ● Expérientielle	✓✓
Les délibérations quant aux interventions qui répondent aux besoins du patient en matière de santé et reflètent ses préférences et intentions sont le but de la prise de décision axée sur la personne. Les patients ayant des DID pourraient avoir besoin d'aide pour délibérer. Les patients qui ne répondent pas aux exigences juridiques pour consentir à des soins de santé ou les refuser ont un vécu et sont parfois capables de fournir des signes quant à leurs préférences et intentions aux membres de la famille et aux aidants naturels auxquels ils font confiance, lesquels peuvent guider la délibération. Les mandataires spéciales doivent être guidés par la connaissance de la personne acquise par l'entremise de ceux qui en sont le plus proches ^{17,31}	3.3 S'engager dans un processus de décision partagée avec le patient et son aidant naturel. Lorsque le mandataire ne connaît pas très bien le patient, lui proposer de consulter un membre de la famille ou un autre aidant naturel auquel il a confiance pour guider les délibérations ^{31,33}	● Experte ● Expérientielle	✓✓
4. Les familles et autres aidants naturels subissent souvent un stress mental, physique ou économique considérable lorsqu'ils jonglent avec les besoins de la personne ayant des DID et leurs autres responsabilités ^{34,35}	4.1 Poser régulièrement et proactivement des questions aux aidants naturels afin de s'occuper de leurs besoins en matière de soutien ^{36,37} . Référer des interventions qui réduisent les comportements qui représentent un défi chez les personnes ayant des DID (p. ex. renforcement des comportements positifs ^{38,39}), augmentent les capacités d'adaptation et réduisent le stress subi par l'aidant naturel (p. ex. pleine conscience ^{40,41})	● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle	✓✓
L'augmentation ou la modification des besoins ou un événement de vie négatif peuvent donner lieu à une situation de crise ⁴²⁻⁴⁴ . Les besoins des familles en matière de soins de relève augmentent ⁴⁵	4.2 Lorsque des préoccupations font surface, évaluer et surveiller le stress subi par la famille ou l'aidant naturel (p. ex. avec l'échelle Brief Family Distress Scale ⁴⁶) et encourager des soins de relève ou de soutien supplémentaires ⁴⁷	● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle	✓✓

Tableau 3 Suite à la page e144

Tableau 3 Suite de la page e143

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
5. Les équipes interprofessionnelles de santé évaluent et résolvent de manière holistique une vaste gamme de besoins en matière de santé et de développement ⁴⁸ et, avec le soutien suffisant, améliorent les résultats de santé ⁴⁹ . Ces équipes devraient être intégrées (p. ex. modèle des Centres de médecine de famille) ^{8,14}	5.1 Participer à la formation d'équipes de professionnels de soins intégrés ou l'appuyer, de préférence des équipes qui sont familières avec les adultes ayant des DID (p. ex. infirmiers spécialistes médicaux, pharmaciens, audiologistes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues, thérapeutes du comportement et personnes fournissant un soutien communautaire) ^{14,50,51}	● Empirique ● Experte	✓ ✓
	5.2 Nommer une personne pour diriger, coordonner et intégrer les apports de l'équipe ⁴⁸	● Empirique ● Experte	✓ ✓
Évaluation et considérations importantes pour la totalité des soins			
6. Les examens médicaux ciblant les enjeux de santé particuliers aux personnes ayant des DID multiplient les mesures de soins préventifs et le dépistage des maladies ^{52,53}	6.1 Effectuer un examen médical périodique complet à l'aide des lignes directrices en matière de soins de première ligne aux personnes ayant des DID et des outils adaptés (p. ex. Soins préventifs – Fiche de contrôle) ^{10,11} . Inclure un examen physique, une évaluation de santé mentale et un examen de la suffisance des autres mesures de soutien financier et communautaire ^{14,51}	● Empirique ● Experte	✓ ✓ ✓
	Un examen médical périodique réussi dépend des changements apportés au contexte et à l'organisation de la pratique de première ligne ^{54,55}	6.2 Surveiller le nombre et les résultats des examens médicaux périodiques complets auprès des patients ayant des DID dans votre pratique et cherchez à les améliorer (p. ex. en invitant les patients, en formant le personnel et en alignant les examens sur les lignes directrices en matière de soins de première ligne aux personnes ayant des DID) ^{10,11,55,56}	● Empirique ● Experte
Un plan d'action de santé aide à établir les objectifs, à clarifier les responsabilités en matière de santé et à favoriser le partenariat entre patients, aidants naturels et membres de l'équipe interprofessionnelle de santé ²⁹	6.3 En fonction de l'examen de santé, formuler un plan d'action de santé qui place les problèmes de santé et les problèmes connexes en ordre de priorité, et qui indique des échéances acceptables pour les patients et leurs aidants naturels. En remettre un exemplaire au patient et à l'aidant naturel ⁵¹	● Experte	✓
7. Il importe d'établir la cause des DID, car elle peut guider les soins préventifs, le soutien et les décisions relatives au traitement ⁵⁷⁻⁵⁹	7.1 Déterminer si l'évaluation de la cause a déjà eu lieu. Si la cause est déjà établie, consulter les lignes directrices pertinentes en matière de prise en charge (p. ex. tableaux de surveillance de la santé pour certains syndromes) ^{57,60,61}	● Experte	✓
Les progrès relatifs aux causes génétiques et environnementales des DID continuent d'augmenter la proportion de troubles d'origine connue. Les généticiens cliniques s'occupent d'évaluer les causes et offrent des conseils génétiques ^{62,63}	7.2 Si la cause est connue, communiquer avec un centre de génétique pour obtenir des conseils sur la façon de référer les patients aux fins d'évaluation ou de réévaluation ^{62,64-66}	● Experte	✓
8. La capacité cognitive et le fonctionnement adaptatif sont évalués pour poser un diagnostic de DID et peuvent varier tout au long de la vie ⁶⁷⁻⁷⁰	8.1 En présence de préoccupations quant à la capacité cognitive ou au fonctionnement adaptatif, et en l'absence d'une évaluation durant l'adolescence ou à l'âge adulte, référer le patient à un psychologue ou, pour le fonctionnement adaptatif, à un ergothérapeute qui a l'expertise pour évaluer ^{67,68,70}	● Experte	✓
	8.2 Utiliser des outils tels que l'Adaptive Functioning and Communication Tool ⁷¹ comme guide si l'évaluation du spécialiste est impossible ou retardée	● Experte	✓

Tableau 3 Suite à la page e145

Tableau 3 Suite de la page e144

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Les changements de la capacité cognitive et du fonctionnement adaptatif pourraient influencer sur l'admissibilité aux services de soutien et expliquer les changements du comportement ^{67,69}	8.3 Réévaluer le fonctionnement cognitif et adaptatif pour orienter la planification des transitions de service prévues (voir la ligne directrice 12) ou en présence de changement substantiel du comportement ^{67,69}	● Empirique ● Experte	✓✓
9. La douleur et la détresse peuvent se manifester de manière atypique chez les patients dont la capacité de communiquer est limitée et elles peuvent être difficiles à reconnaître. Les changements non spécifiques dans les signes vitaux, l'apparence et le comportement, y compris une moins grande réceptivité et le retrait ou de nouveaux comportements qui représentent un défi (voir la ligne directrice 27), sont parfois les seuls indicateurs de douleur et de détresse ^{72,73}	9.1 À l'aide des commentaires de l'aidant naturel et des outils adaptés, comme l'échelle Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities ^{74,75} ou la liste de vérification Non-Communicating Adult Pain Checklist ^{76,77} , évaluer la douleur et son intensité	● Empirique ● Experte	✓✓
Les sources courantes de douleur sont les blessures, les caries dentaires, le RGO, l'arthrite, la constipation et la dysurie ⁷⁸⁻⁸⁰ . La détresse est parfois une réponse à la douleur, à des difficultés présentes dans l'environnement de la personne (p. ex. hypersensibilité sensorielle), à l'absence de soutien ou à certaines expériences de vie négatives ^{72,73}	9.2 Avoir recours à une approche systématique et complète pour évaluer les comportements qui représentent un défi qui pourraient révéler de la douleur ou une détresse d'autre origine (voir la ligne directrice 27) ^{14,72,81,82}	● Empirique ● Experte	✓✓
10. La polypharmacie et l'emploi prolongé de certains médicaments sont courants parmi les personnes ayant des DID ⁸³ . Cela cause des réactions et des effets indésirables considérables qui se répercutent sur la qualité de vie des patients ⁸⁴⁻⁸⁶ . La campagne STOMP-LD (Stopping Over Medication of People with Learning Disabilities, Autism or Both) menée au R.-U. s'attaque à la polypharmacie inappropriée liée aux psychotropes ⁸⁷	10.1 Revoir régulièrement (p. ex. tous les 3 mois) la date de début, les indications, la dose, l'efficacité et les réactions ou les effets indésirables de tous les médicaments ⁸⁸ . Demander à un pharmacien d'examiner la liste des médicaments lorsque cela est possible ⁸⁶	● Empirique ● Écosystème ● Experte	✓✓📄
	10.2 Dans le cas des médicaments potentiellement toxiques, ou de ceux dotés d'interactions médicament-organe ou médicament-médicament, établir une valeur de départ chez le patient, et surveiller à l'intervalle recommandé pour chaque médicament ⁸⁸	● Empirique ● Écosystème ● Experte	✓✓
	10.3 Renseigner la personne et l'aidant naturel sur l'emploi approprié des médicaments, les interactions avec les médicaments en vente libre, les médecines complémentaires et les médicaments à prendre au besoin, et sur la façon de déclarer les événements indésirables. Donner aux patients et aux aidants naturels l'occasion de poser leurs questions sur les médicaments ^{89,90} . Déterminer la capacité du patient de prendre une décision et d'observer le traitement et s'il a besoin de soutien pour le faire ⁹¹ . Simplifier la routine d'administration des médicaments et référer des aides appropriées d'administration des médicaments (p. ex. dosettes, plaquettes alvéolées) et autres méthodes de soutien nécessaires	● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle	✓✓

Tableau 3 Suite à la e146

Tableau 3 Suite de la page e145

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
<p>11. La violence envers les personnes ayant des DID, l'exploitation et la négligence surviennent plus souvent que dans la population générale⁹²⁻⁹⁵. Ces actes sont souvent perpétrés par des personnes que la victime connaît^{92,94}. Ce sont notamment la violence émotionnelle, verbale, physique ou sexuelle et l'exploitation financière⁹⁶. La violence peut se manifester par des changements inexplicables de la santé physique (p. ex. malnutrition⁹⁷) ou de la santé mentale (p. ex. anxiété, dépression), de même que par des changements du comportement (p. ex. retrait, comportement perturbateur, attaches inappropriées, comportement sexualisé)⁹⁸. La négligence se manifeste par des problèmes récurrents de soins inadéquats (p. ex. rendez-vous manqués, non-engagement et non-observance)⁹⁹</p>	<p>11.1 Évaluer les facteurs de risque (p. ex. vie en établissement) et les indicateurs possibles de violence, d'exploitation et de négligence (voir la colonne des contextes)⁹³</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle 	<p>✓ ✓</p>
	<p>11.2 Rapporter tout soupçon de violence, d'exploitation ou de négligence aux autorités appropriées (p. ex. police ou, en Ontario, par l'entremise de Stop aux abus)^{100,101}</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle 	<p>✓ ✓</p>
	<p>11.3 Référer toutes les victimes de violence, d'exploitation ou de négligence aux ressources et aux services de soutien appropriés de la localité⁹⁹, surtout ceux qui travaillent auprès des personnes ayant des DID</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle 	<p>✓ ✓</p>
<p>12. Les transitions de la vie, comme le passage à l'adolescence ou à l'âge adulte, la fragilité (pouvant se manifester tôt) et la fin de vie, sont les périodes de changement les plus difficiles à vivre pour les personnes ayant des DID et leurs aidants naturels. Durant ces périodes, les patients nécessitent un soutien différent ou plus important^{44,102-104}</p>	<p>12.1 Discuter de manière proactive avec le patient, l'aidant naturel et les autres membres de l'équipe de soins de santé des effets des transitions prévues^{44,105,106}</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte ● Expérientielle 	<p>✓ ✓</p>
<p>Durant les transitions, le changement des attentes et des rôles peut entraîner une détresse émotionnelle, comportementale, sociale et spirituelle causée par le changement ou la perte de relations ou de soutiens¹⁰³ et par la capacité limitée de s'adapter à ces causes de détresse¹⁰⁷</p>	<p>12.2 Entourer proactivement le patient de soutien psychosocial et spirituel (p. ex. méditation, participation à un groupe de soutien ou à une communauté confessionnelle) pour accroître sa résilience et ses aptitudes d'adaptation. Référer le patient à un thérapeute du comportement ou un psychologue pour qu'il reçoive des interventions comme l'apprentissage social (voir la ligne directrice 26)^{108,109}. Encourager les amitiés et la formation de réseaux sociaux positifs¹¹⁰</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte ● Expérientielle 	<p>✓ ✓</p>
<p>La communication et la planification efficaces contribuent au transfert réussi des soins de santé durant les périodes de transition, comme les changements de fournisseurs de soins, de systèmes et de milieu où les patients reçoivent soins et soutien</p>	<p>12.3 Collaborer avec la personne, l'aidant naturel et les intervenants des soins pour formuler un plan de transition, un résumé médical complet et une liste de vérification complète sur la préparation à la transition (p. ex. Healthcare Transition Tools and Resources¹¹¹ ou Ask: a health advocacy program¹¹²). Revoir et actualiser régulièrement le plan de transition^{113,114}</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	<p>✓ ✓</p>
<p>Santé physique</p>			
<p>13. L'inactivité physique et l'obésité sont courantes parmi les personnes ayant des DID, et ces états sont liés aux maladies cardiovasculaires, au diabète, à la constipation, à l'ostéoporose, à la mortalité précoce et à d'autres risques pour la santé. L'insuffisance pondérale, et ses risques connexes pour la santé, est aussi courante^{115,116}</p>	<p>13.1 Surveiller régulièrement les tendances pondérales et évaluer le risque à l'aide des normes de mesure de l'indice de masse corporelle, du tour de taille ou du rapport taille:hanche¹¹⁷⁻¹¹⁹</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	<p>✓ ✓</p>
	<p>13.2 Conseiller les patients et leur aidant naturel tous les ans sur les cibles optimales d'alimentation et de niveau d'activité physique en se basant sur les lignes directrices de la population générale, en fonction de l'âge. Conseiller des changements possibles à la routine quotidienne des patients afin d'atteindre ces cibles^{120,121}</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Expérientielle 	<p>✓ ✓</p>

Tableau 3 Suite à la page e147

Tableau 3 Suite de la page e146

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Les facteurs environnementaux et sociaux contribuent souvent à l'obésité et à l'inactivité physique ^{122,123}	13.3 Prendre des mesures contre les facteurs de risque modifiables d'obésité comme les médicaments et les obstacles environnementaux ou sociaux à un niveau optimal d'alimentation et d'activité physique ^{120,121}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Expérientielle 	✓✓
Un programme de promotion de la santé peut changer les attitudes envers l'activité physique et la satisfaction à l'égard de la vie ¹²⁴ , mais les personnes ayant des DID ont souvent de la difficulté à trouver un programme pouvant s'adapter à leurs besoins	13.4 Aiguiller tout patient qui n'atteint pas les cibles d'alimentation et d'activité physique, le référer à des ressources interprofessionnelles de promotion de la santé (p. ex. diététistes, travailleurs de soutien et programmes communautaires adaptés aux personnes ayant des DID) ¹²⁵⁻¹²⁷	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Expérientielle 	✓✓
14. Les troubles visuels et auditifs sont souvent sous-diagnostiqués chez les personnes ayant des DID et ils peuvent entraîner des changements substantiels du comportement et du fonctionnement social et adaptatif ¹²⁸⁻¹³⁰	14.1 Effectuer annuellement le dépistage en cabinet de l'acuité visuelle et auditive (p. ex. tableau de Snellen sur l'acuité visuelle et test de chuchotement) ou lors du constat de signes ou de symptômes de problèmes visuels ou auditifs, y compris les changements comportementaux ou fonctionnels ¹³¹	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
	14.2 Référer le patient tous les 2 ans, après l'âge de 40 ans, en optométrie pour le dépistage du glaucome et des cataractes ^{132,133}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
	14.3 Référer le patient tous les 5 ans, après l'âge de 45 ans, en audiologie pour une évaluation basée sur le dépistage et pour la perte auditive liée à l'âge ^{131,134}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
Les bouchons de cérumen entraînant une perte auditive substantielle sont plus répandus chez les personnes ayant des DID que dans la population générale, et ils sont une cause réversible de perte auditive ¹³⁵	14.4 Effectuer le dépistage des bouchons de cérumen tous les 6 mois et prendre des mesures à leur égard (p. ex. en conseillant au patient d'utiliser périodiquement des gouttes d'huile minérale) ^{134,136}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓
15. La maladie bucco-dentaire (p. ex. maladie parodontale, caries, dents manquantes et érosion dentaire liées au RGO) est plus répandue chez les personnes ayant des DID que dans la population générale ^{137,138}	15.1 Lors d'un constat d'érosion dentaire, évaluer la présence de RGO ^{139,140}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
Une piètre santé bucco-dentaire se répercute sur la nutrition et la santé respiratoire et cardiaque, et contribue aussi aux comportements perturbateurs ^{140,141} . Mais les personnes ayant des DID ont de la difficulté à maintenir une routine d'hygiène buccale et à accéder aux services dentaires adaptés à leurs besoins ¹⁴²	15.2 Surveiller la santé bucco-dentaire et encourager les routines quotidiennes d'hygiène buccale, les soins dentaires professionnels périodiques et les autres soins bucco-dentaires préventifs ¹⁴³	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
16. La maladie cardiovasculaire est courante parmi les personnes ayant des DID, particulièrement les personnes atteintes de trisomie 21, du syndrome de microdélétion 22q11 et du syndrome de Prader-Willi ¹⁴⁴⁻¹⁴⁶ . Les facteurs de risque de troubles cardiaques sont accrus en raison de l'inactivité physique, du tabagisme, de l'obésité et de l'emploi prolongé de certains médicaments psychotropes ^{147,148}	16.1 Effectuer le dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire plus tôt et plus régulièrement que dans la population générale et promouvoir la prévention ^{149,150}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	✓✓

Tableau 3 Suite à la page e148

Tableau 3 Suite de la page e147

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
La proportion des adultes ayant des DID qui ont une ICC est 3 fois plus élevée que dans la population générale ¹⁵¹ ; la CC, laquelle est très fréquente chez les personnes trisomiques, entraîne l'ICC ^{152,153}	16.2 Évaluer annuellement, ou lorsqu'ils se manifestent, les signes et symptômes d'ICC et de décompensation cardiaque. S'ils sont constatés, référer le patient en cardiologie ou, si la cause est la CC, à une clinique de CC pour adultes ¹⁵⁴⁻¹⁵⁶ . Consulter la Canadian Congenital Heart Alliance pour savoir où trouver les cliniques ¹⁵⁷	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ① Écosystème ● Experte 	✓✓
17. Les troubles respiratoires (p. ex. pneumonie d'aspiration) sont parmi les causes fréquentes de décès des personnes ayant des DID ¹⁵⁸ . Les troubles de déglutition augmentent le risque d'aspiration ou d'asphyxie ¹⁵⁹⁻¹⁶³ . Ces difficultés sont courantes parmi les personnes atteintes d'un dysfonctionnement neuromusculaire (p. ex. paralysie cérébrale) ou celles qui prennent des médicaments ayant un effet anticholinergique	17.1 Évaluer annuellement, ou lorsqu'ils se manifestent, l'aspiration manifeste ou silencieuse et les signes de troubles de déglutition (p. ex. déglutition de la gorge après la déglutition, toux, étouffement, salivation excessive, repas qui se prolongent, aversion aux aliments, perte pondérale et infections pulmonaires fréquentes ou asthme) ¹⁶⁴	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ① Écosystème ● Experte 	✓✓
	17.2 Référer le patient à un orthophoniste pour évaluer la déglutition lorsque les signes et symptômes de troubles de déglutition sont détectés ¹⁵⁹	<ul style="list-style-type: none"> ① Empirique ① Écosystème ● Experte 	✓✓
L'asthme est plus courant chez les personnes ayant des DID que dans la population générale ^{165,166}	17.3 Effectuer le dépistage de l'asthme. Envisager d'autres causes de toux ou de sibilances, comme l'aspiration ¹⁶⁵	<ul style="list-style-type: none"> ① Empirique ① Écosystème 	✓✓
	17.4 Utiliser la spirométrie ou un examen fonctionnel respiratoire pour confirmer le diagnostic d'asthme. Ces tests pourraient devoir être adaptés aux besoins de certaines personnes ayant des DID qui pourraient les trouver difficiles ¹⁶⁵	<ul style="list-style-type: none"> ① Empirique ① Écosystème 	✓✓
La MPOC est plus courante chez les adultes ayant des DID que chez les adultes exempts de DID ¹⁶⁵	17.5 Interroger le patient quant au tabagisme et à l'exposition à la fumée secondaire. Effectuer le dépistage de la MPOC comme on le fait dans la population générale ¹⁶⁵	<ul style="list-style-type: none"> ① Écosystème 	✓
	17.6 Effectuer le dépistage de l'apnée obstructive du sommeil (voir la recommandation 25.3)	<ul style="list-style-type: none"> ① Empirique ● Experte 	✓
18. Les problèmes gastro-intestinaux sont courants parmi les personnes ayant des DID et ils se manifestent par l'aversion aux aliments, des changements du comportement ou la perte pondérale ¹⁶⁷⁻¹⁷²	18.1 Effectuer le dépistage du RGO, annuellement ou lorsque des signes ou des symptômes se manifestent. Prendre en charge le RGO. Lors de l'instauration d'un traitement par de nouveaux médicaments (p. ex. AINS) pouvant aggraver le RGO, surveiller l'apparition de symptômes de RGO ¹⁶⁸	<ul style="list-style-type: none"> ① Empirique ① Écosystème ● Experte 	✓✓
	18.2 En cas de modifications pondérales, gastro-intestinales ou comportementales inexplicables, évaluer les problèmes courants (p. ex. constipation, RGO, ulcère gastro-duodéal, maladie coéliquaïque et pica) ^{169,173-175}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ① Écosystème ● Experte 	✓✓
Les personnes ayant des DID présentent un risque accru de contracter une infection à <i>Helicobacter pylori</i> s'ils ont vécu dans un milieu de vie en groupe ^{176,177}	18.3 Tester la présence d'une infection à <i>H. pylori</i> chez les patients symptomatiques ou les patients asymptomatiques qui vivent ou ont vécu dans une résidence de groupe ¹⁷⁸ . Refaire le test à intervalles réguliers (p. ex. 3-5 ans) ¹⁷⁹	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓

Tableau 3 Suite à la page e149

Tableau 3 Suite de la page e148

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Les personnes ayant des DID souffrent souvent de constipation liée au dysfonctionnement neurologique, à l'inactivité physique, à une alimentation faible en fibres ou à des médicaments dotés d'effets anticholinergiques, ce qui entraîne une morbidité substantielle. La douleur liée à la constipation peut se manifester par la détresse, les troubles du sommeil ou des changements du comportement, y compris l'auto-mutilation ^{169,173,180,181}	18.4 S'informer régulièrement de la fréquence et de la consistance des selles dans le but de dépister la constipation (p. ex. à l'aide de l'Échelle de Bristol) et traiter les causes médicales réversibles ¹⁷³	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓
	18.5 Chez les patients qui souffrent de constipation ou de diarrhée, utiliser un tableau de surveillance des selles ¹⁸² pouvant être rempli par le patient et l'aidant naturel	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓
19. Santé gynécologique et reproductrice. Les troubles menstruels ont des répercussions négatives sur la santé et le bien-être de certaines femmes ayant des DID. Les problèmes sont la douleur menstruelle, les saignements excessifs et l'anémie, la perte de maîtrise des convulsions, des effets négatifs sur l'hygiène, le fonctionnement et le comportement, l'isolement social et un fardeau alourdi pour l'aidant naturel ^{183,184}	19.1 S'informer régulièrement des préoccupations et des symptômes menstruels. Renseigner la patiente quant à la prise en charge des symptômes et les autres options, y compris le recours à des interventions non hormonales (p. ex. AINS) ¹⁸⁵	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓
Pour l'heure, les données probantes sont insuffisantes pour référer une méthode de régulation ou de suppression des règles plutôt qu'une autre aux femmes ayant des DID ^{186,187}	19.2 Discuter des méthodes de régulation des règles avec la femme ayant des DID et son aidant naturel. Pour s'entendre sur une méthode, tenir compte de la sécurité d'emploi et de l'efficacité, de l'état de santé de la patiente, et du point de vue de la patiente et de l'aidant naturel quant aux bienfaits et aux inconvénients pour la patiente ^{184,187}	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	✓
Les considérations médicales au sujet de la régulation de la fertilité chez les femmes ayant des DID sont semblables à celles des autres femmes. Au Canada, la loi interdit aux parents ou aux autres mandataires de consentir à la stérilisation chirurgicale aux fins de contraception au nom des personnes ayant des DID qui sont incapables d'y consentir ¹⁸⁸	19.3 Effectuer le dépistage de l'exploitation sexuelle et des pratiques sexuelles involontairement risquées ou nuisibles. En présence de ces pratiques, faciliter la délibération avec la patiente et l'aidant naturel sur une gamme de méthodes visant à réduire le risque d'infection et à contrôler la fertilité	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	✓
La grossesse augmente le risque de conséquences indésirables sur la santé des femmes ayant des DID. Ces femmes présentent un taux plus élevé d'obésité, d'épilepsie, de polypharmacie, de problèmes de santé mentale et de pauvreté que les femmes du même âge dans la population générale. Les complications de la grossesse, comme la thromboembolie veineuse et la prééclampsie, de même que l'induction de l'accouchement et la césarienne, sont aussi plus probables, que chez les femmes enceintes sans DID ^{189,190}	19.4 Surveiller plus étroitement les femmes ayant des DID durant la grossesse (p. ex. rendez-vous plus longs et plus fréquents) ¹⁹¹	<ul style="list-style-type: none"> ● Écosystème 	✓
	19.5 Modifier les facteurs de risque modifiables (p. ex. abandon du tabac) avant la grossesse ou aussitôt que possible durant la grossesse ¹⁸⁹	<ul style="list-style-type: none"> ● Écosystème 	✓
	19.6 Faire intervenir les ressources locales pouvant appuyer et éduquer les mères ayant des DID et leurs partenaires aussitôt que possible durant la grossesse et après l'accouchement ¹⁸⁹	<ul style="list-style-type: none"> ● Écosystème 	✓

Tableau 3 Suite à la page e150

Tableau 3 Suite de la page e149

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
La ménopause survient plus tôt chez les femmes ayant des DID, surtout celles atteintes d'un trouble génétique comme la trisomie 21, que chez les femmes de la population générale. Les femmes ayant des DID ne connaissent généralement pas les symptômes associés à la ménopause (p. ex. troubles du sommeil) ¹⁹²	19.7 Demander aux femmes ayant des DID en péri-ménopause si elles manifestent des symptômes de ménopause, et ce, plus tôt qu'à l'âge des femmes sans DID ¹⁹²	① Expérientielle	✓
Les relations, les rapports intimes et la sexualité sont des éléments importants souvent négligés dans le cadre des soins de première ligne des adolescents et des adultes ayant des DID ¹⁹³	19.8 S'informer auprès du patient, homme ou femme, de sa famille ou de son aidant naturel des relations, des rapports intimes et de la sexualité du patient (p. ex. comportement sexuel, identité de genre, orientation sexuelle, risques génétiques) ¹⁹⁴ . Offrir des services d'éducation et de counseling qui sont adaptés aux besoins des personnes ayant des DID ou référer le patient à ces services ¹⁹³	● Experte	✓
20. Les troubles neuromusculaires et squelettiques (p. ex. scoliose, contractures, spasticité et hyperlaxité ligamentaire) sont des sources possibles de douleur non reconnue et surviennent fréquemment chez les personnes ayant des DID, surtout la paralysie cérébrale. Cela peut limiter la mobilité et l'activité physique, en plus des effets indésirables sur la santé qui y sont liés ¹⁹⁵⁻¹⁹⁷	20.1 Encourager la mobilité et l'activité physique régulière (voir la ligne directrice 13) ^{198,199}	① Empirique ● Experte	✓
	20.2 Consulter un physiothérapeute ou un ergothérapeute pour adapter la mobilité et l'activité physique dans le but de l'encourager (p. ex. fauteuil roulant, marchette, siège modifié, attelle, orthèse et dispositif de sécurité comme les rampes) ¹⁹⁸	① Empirique ● Experte	✓
	20.3 Surveiller activement la santé des pieds et veiller à ce que le patient porte des chaussures bien adaptées à ses pieds en consultation avec un podiatre ou un orthésiste ²⁰⁰	● Empirique ① Experte	✓
L'ostéoporose et les fractures ostéoporotiques sont plus fréquentes et surviennent à un plus jeune âge chez les personnes ayant des DID que dans la population générale ^{201,202}	20.4 Effectuer le dépistage de l'ostéoporose chez les patients de sexes masculin et féminin, à compter du début de l'âge adulte ^{201,203}	● Empirique ● Écosystème ① Experte	✓ ✓
	20.5 Solliciter les conseils d'un radiologue quant aux méthodes de rechange pour évaluer le risque de fractures de fragilisation si le patient ne peut subir une ostéodensitométrie nucléaire habituelle, comme en évaluant seulement l'avant-bras du patient ²⁰⁴	① Écosystème ● Experte	✓ ✓
Les facteurs de risque d'ostéoporose spécifiques aux personnes ayant des DID sont la gravité accrue des DID; l'emploi prolongé de certains médicaments comme les anticonvulsivants, les glucocorticoïdes et la progestérone à action prolongée par injection chez les femmes; la carence en vitamine D; la prolactinémie; l'immobilité; et la présence de certains syndromes génétiques ^{202,204,205}	20.6 Référer la supplémentation précoce et adéquate en calcium et en vitamine D, à moins de contre-indications (p. ex. chez les personnes ayant un syndrome de Williams) ^{202,204}	● Experte	✓
	20.7 Être conscient des affections médicales et des médicaments concomitants chez les patients ayant des DID lors de l'évaluation des options thérapeutiques de l'ostéoporose (p. ex. insuffisance rénale ou troubles de la déglutition) et obtenir des conseils (p. ex. d'un endocrinologue ou d'un pharmacien) ^{202,204}	● Experte	✓

Tableau 3 Suite à la page e151

Tableau 3 Suite de la page e150

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
21. L' épilepsie survient chez environ 1 personne ayant des DID sur 5 comparativement à 1 personne sans DID sur 100 ²⁰⁶ . La prévalence s'accroît avec la gravité des DID. L'épilepsie contribue à la mortalité précoce ²⁰⁷ . Elle peut être difficile à diagnostiquer ^{208,209} . Le choix des médicaments et l'importance de la surveillance régulière sont les mêmes que dans la population générale ²⁰⁸	21.1 Chez les personnes ayant des DID qui sont épileptiques, élaborer un plan d'action complet en matière d'épilepsie avec la contribution des patients, de la famille et d'autres aidants naturels ²⁰⁸ . Suivre les lignes directrices de diagnostic et de prise en charge de l'épilepsie ^{208,210,211} et utiliser les outils durant les examens périodiques ²¹²	● Empirique ● Experte	✓✓
	21.2 Revoir ce plan au moins tous les ans. Revoir plus souvent (p. ex. tous les 3 à 6 mois) l'efficacité et la sécurité d'emploi des médicaments, y compris toute réaction aux médicaments qui se répercute négativement sur le fonctionnement cognitif ou le comportement ²¹⁰	● Empirique ● Experte	✓✓
22. Les troubles endocriniens peuvent être difficiles à diagnostiquer chez les personnes ayant des DID. L'incidence de dysfonctionnement thyroïdien est plus élevée chez ces personnes comparativement à la population générale ²¹³	22.1 Tester la fonction thyroïdienne tous les ans chez les patients à risque élevé de dysfonctionnement thyroïdien (p. ex. personnes trisomiques). Aussi, tester la fonction thyroïdienne lors du constat de changements du comportement ou du fonctionnement adaptatif ^{214,215}	● Empirique ● Experte	✓✓
	22.2 Chez les patients qui prennent du lithium, un antipsychotique atypique ou de deuxième génération ou des anticonvulsivants, établir la fonction thyroïdienne initiale suivie d'évaluations annuelles ^{216,217}	● Empirique ● Experte	✓✓
La prévalence de diabète est plus élevée chez les personnes ayant des DID que dans la population générale, et elle est légèrement plus élevée chez les femmes que chez les hommes ^{218,219}	22.3 Inclure les patients ayant des DID parmi les personnes à risque élevé de diabète. Procéder au dépistage du diabète de type 2 plus tôt qu'à l'âge recommandé dans la population générale ²¹⁸	● Écosystème ● Expérientielle	✓✓
	22.4 Renseigner sur le diabète les patients diabétiques ayant des DID, leur famille et leurs autres aidants naturels à l'aide de renseignements adaptés aux personnes ayant des DID ²²⁰⁻²²²	● Experte ● Expérientielle	✓✓
23. Maladies infectieuses (p. ex. grippe, infection à <i>Streptococcus pneumoniae</i> et hépatite B). Les personnes ayant des DID qui vivent en résidence de groupe présentent un risque plus élevé de contracter ces infections ²²³⁻²²⁵ , mais le taux d'immunisation et de dépistage dans cette population est inférieur à celui observé dans la population générale ^{226,227}	23.1 Inclure les patients ayant des DID dans les programmes d'immunisation de routine ciblant les populations à risque élevé de grippe et d'infection à <i>S. pneumoniae</i> ^{223,227}	● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle	✓✓
	23.2 Offrir l'immunisation contre l'hépatite A et B à tous les patients à risque élevé, comme ceux qui doivent prendre de façon prolongée des médicaments potentiellement hépatotoxiques ou ceux qui vivent dans des milieux de groupe ^{225,228}	● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle	✓✓
Les personnes ayant des DID présentent un risque accru d'infections chroniques, invasives et mettant la vie en danger, en raison de facteurs tels que la multiplication des sources d'infection, un système immunitaire fragilisé, l'incapacité de signaler les symptômes, et l'absence de fièvre et d'autres signes d'infection ^{226,227} . Ces personnes sont aussi à risque accru que ces infections soient dépistées tardivement	23.3 Effectuer le dépistage des maladies infectieuses conformément aux lignes directrices pour les populations à risque élevé et d'autres facteurs de risque particuliers (p. ex. résidence de groupe, pratiques sexuelles, usage de drogues injectées) ²²⁹	● Empirique ● Experte	✓
	23.4 Réduire les facteurs de risque d'infections invasives des poumons en appuyant, par exemple, les pratiques d'alimentation sûres, les positions du patient favorisant le dégagement des sécrétions et l'inhalothérapie ²²⁶	● Experte	✓
	23.5 Si un patient manifeste un changement du comportement ou de l'état mental, effectuer un examen de la tête aux pieds pour détecter une infection. Alerter l'aidant naturel à propos des signes et aux symptômes d'infection	● Experte	✓

Tableau 3 Suite à la page e152

Tableau 3 Suite de la page e151

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
24. Le dépistage du cancer (p. ex. cancer du col de l'utérus, du sein ou du côlon) est moins fréquent chez les personnes ayant des DID que dans la population générale ^{230,231} . Les facteurs pour ceci sont l'absence de connaissance des antécédents familiaux pour guider les intervalles de dépistage, les difficultés logistiques pour exécuter certains tests de dépistage, l'absence d'outils adaptés pour l'éducation du patient, et la peur et la réticence des membres de la famille relativement au fardeau excessif qu'ils entendent devant la possibilité d'un traitement du cancer ^{232,233}	24.1 Rechercher de l'information sur les antécédents familiaux de cancer et revoir cette information tous les ans ²³⁴	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème ● Experte 1 Expérientielle 	✓✓
	24.2 Utiliser les outils cliniques adaptés aux personnes ayant des DID pour favoriser l'éducation et l'acceptation des tests de dépistage du cancer ²³⁵	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Expérientielle 	✓✓✓
	24.3 Discuter avec la famille et les autres aidants naturels des inquiétudes au sujet du cancer et de la gestion des symptômes, et les renseigner sur la prise en charge et les soins palliatifs ²³²	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème ● Expérientielle 	✓✓
Les personnes ayant des DID ont moins de chance de recevoir d'appui pour surveiller leur état et rapporter les signes et symptômes précoces de cancer. Le cancer est à un stade plus avancé chez les personnes ayant des DID que dans la population générale lors du diagnostic ²³⁶	24.4 Durant l'examen périodique de santé, effectuer le dépistage des lésions cutanées sur le corps entier, de même que l'examen des seins et des testicules chez les adultes ayant des DID. Remettre aux personnes ayant des DID de la documentation facile à lire sur ces examens avant de procéder (p. ex. dépliants faciles à lire Easyhealth) ²⁶ .	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 	✓
	24.5 Renseigner proactivement les patients sur l'auto-évaluation, comme cela est fait systématiquement dans la population générale (p. ex. être consciente de ses seins, signaler l'hématurie macroscopique, le méléna et les modifications des grains de beauté) ²³⁷	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique ● Experte 	✓
	24.6 Renseigner la famille et les autres aidants naturels sur les signes et les symptômes observables de cancer et, si constatés, leur conseiller d'obtenir l'attention immédiate d'un médecin ^{237,238}	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique ● Experte 	✓
25. Les troubles du sommeil (p. ex. difficulté à s'endormir, somnambulisme ou réveil précoce) sont fréquents chez les adultes ayant des DID et entraînent souvent un stress accru chez l'aidant naturel ²³⁹	25.1 Effectuer régulièrement le dépistage des troubles du sommeil et du stress connexe subi par l'aidant naturel ²³⁹ . Revoir en compagnie des patients et des aidants naturels les pratiques utiles d'hygiène du sommeil et renseigner les patients à ce sujet ²⁴⁰	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique 	✓
	25.2 Revoir les médicaments qui pourraient affecter le sommeil et causer d'autres problèmes de santé physique, de même que les enjeux environnementaux, d'expérience de vie et psychiatriques pouvant causer des troubles du sommeil ²³⁹	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 	✓
	25.3 Évaluer l'apnée obstructive du sommeil, surtout chez les patients qui sont obèses (voir la ligne directrice 13) et ceux qui présentent des anomalies crâniocaciales ou certains troubles génétiques (p. ex. trisomie 21) ²⁴¹⁻²⁴³	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique ● Experte 	✓
Les troubles du sommeil sont parfois causés par des problèmes de santé physique (p. ex. RGO, douleur que la personne ayant des DID est incapable d'exprimer ²⁴¹ ou apnée obstructive du sommeil); des facteurs environnementaux (p. ex. bruit, temps passé devant un écran électronique); des expériences de vie pénibles (p. ex. deuil ou ajustement au changement); ou des effets des médicaments (p. ex. certains psychotropes, antiépileptiques et antidépresseurs). Aussi, les comportements qui représentent un défi et les troubles psychiatriques peuvent être liés aux troubles du sommeil ²³⁹	25.4 Référer le patient à un thérapeute du comportement ou un ergothérapeute qui a de l'expérience avec les personnes ayant des DID pour évaluer ou corriger l'hygiène du sommeil et les facteurs environnementaux ²⁴⁰	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique 	✓

Tableau 3 Suite à la page e153

Tableau 3 Suite de la page e152

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Santé mentale			
26. Contexte psychosocial et bien-être mental. Les perturbations de santé mentale, courantes chez les adultes ayant des DID, sont liées à des difficultés sensorielles, à des événements de vie négatifs ²⁴⁴ , à l'absence de soutien convenable (émotionnel, social, communautaire, professionnel et récréatif) ²⁴⁵ , au stress ²⁴⁶ et aux difficultés d'adaptation ^{107,247}	26.1 Effectuer le dépistage des difficultés sensorielles (voir la ligne directrice 14), des circonstances sociales négatives, des événements de vie stressants (p. ex. abus, négligence, intimidation et exclusion) et des difficultés d'adaptation (voir les lignes directrices 11 et 27)	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte ● Expérientielle 	✓✓
	26.2 Encourager les amitiés, la formation de réseaux sociaux et les arrangements favorisant l'inclusion et la participation afin de réduire l'isolement et la solitude ²⁴⁸	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	✓✓
	26.3 Entourer le patient de services communautaires et d'équipes ou de partenaires interprofessionnels afin d'améliorer sa capacité d'adaptation ⁷³	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	✓✓
Les effets de ces circonstances sont le mieux compris en sollicitant et appréciant les points de vue des personnes ayant des DID, en association avec leurs aidants ²⁴⁹⁻²⁵¹	26.4 Obtenir le point de vue de la personne ayant des DID sur sa situation lorsque cela est possible. Utiliser des aides visuelles de même que des paroles (p. ex. Books Beyond Words) ^{24,110}	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte ● Expérientielle 	✓✓
27. Les comportements qui représentent un défi (p. ex. auto-mutilation, agressivité, crises de colère et irritabilité) ne sont pas des troubles psychiatriques; les comportements qui représentent un défi expriment souvent une détresse sous-jacente, parfois d'origines multiples ^{72,73,252}	27.1 Créer une formule diagnostique (p. ex. HELP) qui tient compte des causes de manière séquentielle et systématique, comme suit ⁵⁰ : H (Health problems) —Évaluer la présence possible de problèmes de santé physique (consulter les recommandations ci-dessus sur la santé physique pour connaître la séquence, de la tête aux pieds, des préoccupations médicales courantes), de douleur et d'effets indésirables et autres des médicaments E (Environments) —Favoriser les « environnements incitatifs » qui répondent à ces besoins développementaux uniques et réduisent ou éliminent les comportements qui représentent un défi. Travailler avec une équipe interprofessionnelle et l'aidant naturel pour résoudre les circonstances environnementales problématiques (voir les lignes directrices 1, 2, 26) ⁷³ . Vérifier s'il existe des services de soutien qui conviennent à ces besoins (voir la ligne directrice 8) ²⁵⁸ . Prendre les dispositions pour une évaluation comportementale fonctionnelle par un thérapeute du comportement ou un psychologue	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte ● Expérientielle 	✓✓✓
Les comportements qui représentent un défi surviennent parfois en raison de l'absence d'aménagement nécessaires de l'environnement, de soutien insuffisant (p. ex. attentes inappropriées et environnements stressants, insensibles, qui sont peu ou trop stimulants, bruyants, restrictifs ou indiscrets ou dépourvus de vie privée) et de l'absence d'adaptations pour subvenir aux déficiences concomitantes comme la paralysie cérébrale et les problèmes auditifs et visuels			
Un « environnement incitatif » existe lorsque les soutiens qu'il offre conviennent aux besoins développementaux d'une personne ⁷³ .			
Les comportements qui représentent un défi sont parfois les symptômes d'expériences de vie pénibles (p. ex. intimidation, déception, pertes, deuil et traumatisme) ²⁵³⁻²⁵⁶	L (Life experiences) —Effectuer le dépistage des expériences de vie pénibles pouvant contribuer aux comportements qui représentent un défi (voir la ligne directrice 12) ^{72,252,259,260}		
Les comportements qui représentent un défi sont parfois le symptôme d'une maladie psychiatrique. Une formule diagnostique systématique, comme HELP, est en mesure de déterminer si un comportement qui représente un défi qui semble être de nature « psychiatrique » serait dû à une autre ou à plusieurs autres causes ^{72,257}	P (Psychiatric problems) —Après avoir considéré les facteurs ci-dessus, envisager les troubles psychiatriques (p. ex. difficultés d'ajustement, problèmes thymiques ou d'anxiété). Référer le patient au besoin à une équipe interprofessionnelle de santé mentale aux fins d'évaluation (voir la ligne directrice 5) ^{48,72,252,261,262}		

Tableau 3 Suite à la page e154

Tableau 3 Suite de la page e153

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Malgré les données probantes étayant l'absence de bienfait et les préoccupations quant aux méfaits qu'ils pourraient causer, les médicaments psychotropes sont souvent utilisés pour prendre en charge les comportements qui représentent un défi ^{263,264}	27.2 Revoir régulièrement (p. ex. tous les 3 mois) le bien-fondé et l'emploi des médicaments psychotropes sur ordonnance, y compris ceux utilisés au besoin ^{263,265-268} . Voir la ligne directrice 29 pour connaître les pratiques de prescription de médicaments psychotropes contre les troubles psychiatriques	<ul style="list-style-type: none"> ① Écosystème ● Experte 	✓✓
Les efforts doivent être dirigés sur le besoin d'évaluer adéquatement la cause des comportements qui représentent un défi plutôt que de simplement administrer des médicaments pour les résorber	27.3 N'utiliser les médicaments psychotropes pour prendre en charge les comportements qui représentent un défi chez les personnes ayant des DID qu'en dernier recours et brièvement, de manière à réduire le risque de méfaits durant la détermination des causes ^{72,263}	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	✓
Chez certaines personnes ayant des DID, il faut d'abord fournir un soutien additionnel pour mettre fin avec succès au traitement par ces médicaments ²⁶⁹⁻²⁷¹	27.4 Envisager du moins de tenter de réduire graduellement la dose avant d'arrêter le médicament psychotrope non prescrit pour un diagnostic psychiatrique précis et pris depuis longtemps ^{266,268} . Référer le patient à une équipe interprofessionnelle de santé mentale à cette fin et collaborer avec elle ^{266,268,271}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
Les antipsychotiques sont souvent prescrits de façon inappropriée aux adultes ayant des DID qui ont des comportements qui représentent un défi, en l'absence d'un diagnostic solide de trouble psychiatrique ^{269,272}	27.5 Ne pas utiliser les antipsychotiques en première intention ou systématiquement dans le traitement des comportements qui représentent un défi ²⁶⁸⁻²⁷⁰	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ① Écosystème ● Experte 	✓✓
28. Troubles psychiatriques. Les personnes ayant des DID sont plus vulnérables au stress mental que la population générale. Les difficultés développementales, les transitions, la plus grande exposition à l'adversité et aux événements traumatisants de la vie, les capacités d'adaptation limitées et le soutien insuffisant contribuent tous à aggraver cette vulnérabilité. Si les problèmes d'ajustement ne sont pas adéquatement réglés, ils pourraient susciter des troubles d'adaptation, qui sont diagnostiqués lorsqu'un événement de vie ou un déclencheur contribue à la détresse mentale ²⁶⁰	28.1 Effectuer le dépistage des antécédents, des événements de vie et d'autres déclencheurs de détresse mentale. Tenter de comprendre l'importance de l'événement pour la personne et obtenir une anamnèse collatérale ²⁶⁰	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	✓📄
	28.2 Planifier proactivement avec la personne ayant des DID, l'aidant naturel et les services appropriés d'éliminer les facteurs de stress et les difficultés développementales prévisibles, et veiller à ce que le soutien nécessaire soit en place (voir les lignes directrices 12 et 29) ²⁵⁹	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	✓
	28.3 Offrir des thérapies de soutien ou prendre les dispositions pour que de telles séances aient lieu avant même la survenue des facteurs de stress ou des difficultés développementales (voir la ligne directrice 29)	<ul style="list-style-type: none"> ① Experte 	✓
Les troubles psychiatriques (p. ex. troubles thymiques et d'anxiété) sont fréquents parmi les adultes ayant des DID, mais les signes et les symptômes pourraient être perçus comme faisant partie des DID (c.-à-d. dissimulation diagnostique) plutôt qu'un changement indiquant un trouble psychiatrique. En conséquence, les troubles psychiatriques restent parfois non reconnus et non traités ^{252,273-275}	28.4 Effectuer le dépistage d'un trouble psychiatrique possible en recherchant les changements par rapport à l'état mental et aux comportements initiaux (voir l'outil de dépistage des symptômes et des comportements psychiatriques, à la page 75) ²⁵⁸	<ul style="list-style-type: none"> ① Écosystème ● Experte 	✓✓

Tableau 3 Suite à la page e155

Tableau 3 Suite de la page e154

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
La pose d'un diagnostic de trouble psychiatrique chez les adultes ayant des DID est souvent compliquée par les obstacles de communication ou les tableaux cliniques atypiques ^{274,275} . En général, les troubles d'anxiété, de l'humeur, ou liés à un traumatisme ou à un facteur de stress (p. ex. ESPT et trouble de l'ajustement) sont sous-diagnostiqués alors que les troubles psychotiques sont surdiagnostiqués chez les personnes ayant des DID ^{252,276-280}	28.5 Obtenir l'évaluation interprofessionnelle des spécialistes en psychiatrie, en psychologie ou en orthophonie, de préférence expérimentés dans le domaine des DID. Revoir les diagnostics psychiatriques antérieurs. Envisager le recours à des questionnaires remplis par les patients ou par des informateurs, créés à l'intention des personnes ayant des DID (p. ex. Échelle de dépression de Glasgow pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, Échelle d'anxiété de Glasgow pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, Échelle de dépression de Glasgow –Supplément pour les soignants) ²⁸¹⁻²⁸³	● Empirique ① Écosystème ① Experte	✓✓
Certains syndromes de DID sont liés à un risque accru de manifestations développementales, neurologiques ou comportementales particulières et de perturbations émotionnelles (c.-à-d. « phénotype comportemental ») ^{284,285}	28.6 Consulter l'information disponible sur le phénotype comportemental associé aux syndromes précis (p. ex. trouble du spectre de l'autisme ²⁸⁶ , trouble du spectre de l'alcoolisation foetale ²⁸⁷ et syndrome de Williams) ²⁸⁸	● Experte	✓
L'ESPT est sous-diagnostiqué et se manifeste parfois sous forme d'anxiété, de troubles thymiques ou de changement du comportement (p. ex. « refus de coopérer », auto-mutilation, agressivité, crises de colère, irritabilité), et ces manifestations surviennent en réponse à des événements habituellement jugés non traumatisants (p. ex. un frère/une soeur qui déménage de la maison) ²⁸⁹⁻²⁹¹	28.7 Rechercher un événement traumatique, possiblement inconnu des nouveaux fournisseurs de soins; faire preuve de vigilance pour détecter les signes d'ESPT comme le sentiment de revivre un événement (p. ex. présentations psychotiques et compulsions de répétition; l'évitement, qui pourrait être interprété comme un refus de coopérer; et l'éveil accru, pouvant se présenter comme de l'irritabilité) ²⁹¹	● Experte ① Expérientielle	✓✓+
Les troubles psychotiques, dont la schizophrénie et la psychose traumatique, sont particulièrement difficiles à diagnostiquer chez les personnes ayant des DID lorsque les idées délirantes et les hallucinations ne peuvent être exprimées verbalement ^{279,280,292} . Les fantasmes et les amis imaginaires adaptés au niveau de développement pourraient être mal interprétés pour des idées délirantes et les conversations avec soi-même, pour des hallucinations ^{279,280,293}	28.8 Collaborer avec une équipe interprofessionnelle pour clarifier les diagnostics chez les patients dont le vocabulaire est limité ou atypique ^{294,295}	① Experte	✓
La violence sexuelle survenue durant l'enfance peut être associée au fait d'entendre des voix à l'âge adulte ^{296,297}	28.9 Effectuer le dépistage de traumatismes ²⁹¹	● Experte	✓
Le risque de psychose est accru en présence de déficience visuelle ²⁷⁷ et auditive ²⁹⁸ et d'isolement social	28.10 Effectuer le dépistage des déficiences auditives et visuelles possibles, et les traiter (voir la ligne directrice 14)	① Empirique	✓
	28.11 Collaborer avec l'aïdant naturel pour assurer une communication optimale ^{299,300} (voir la ligne directrice 2) et l'inclusion afin d'empêcher l'isolement social (voir la ligne directrice 11)	① Empirique ● Experte	✓
Des problèmes émotionnels, psychiatriques et médicaux peuvent coexister et compliquer le tableau clinique et diagnostique ³⁰¹ . Une approche biopsychosociale contribue à démêler ces complexités ^{50,252,302}	28.12 Mettre en œuvre une approche systématique et séquentielle, comme l'approche HELP (ligne directrice 27), pour déterminer les causes ou consulter une équipe interprofessionnelle de santé mentale ^{276,277}	● Empirique ① Experte	✓✓

Tableau 3 Suite à la page e156

Tableau 3 Suite de la page e155

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION	
<p>29. Intervention en santé mentale. Thérapies psychologiques. Lorsque les personnes ayant des DID subissent une détresse émotionnelle, diverses interventions individuelles ou de groupe sont efficaces (p. ex. counseling, TCC, renforcement de comportement positif, psychothérapie, thérapies axées sur le traumatisme, pratiques de pleine conscience)^{108,252,290}. L'adaptation aux besoins des personnes ayant des DID et des appuis améliorent l'accès à ces thérapies.</p>	<p>29.1 Informer les patients des interventions et du soutien psychologique offert par l'équipe interprofessionnelle ou dans la communauté. Assurer que le patient dispose du soutien nécessaire pour accéder à ces services (p. ex. transport) et inclure la participation active d'un accompagnateur qui connaît les DID¹⁰⁸</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 	
	<p>Les médicaments psychotropes sont efficaces, de même que d'autres thérapies psychologiques, lorsqu'un trouble psychiatrique (p. ex. TDAH, trouble anxieux ou thymique) est confirmé par l'entremise d'une évaluation exhaustive^{216,252,263,303}. Les médicaments psychotropes doivent toutefois être utilisés judicieusement chez les personnes ayant des DID. Certaines d'entre elles prennent plusieurs médicaments et présentent donc un risque accru de réactions indésirables entre médicaments (voir la ligne directrice 10), de réponse atypique et de réactions ou d'effets indésirables, même à faible dose. Les adultes ayant des DID sont parfois incapables de décrire les effets nocifs ou pénibles autrement que par un changement du comportement^{264,304-307}</p>	<p>29.2 Lorsqu'un diagnostic psychiatrique est confirmé par l'entremise d'une évaluation exhaustive, envisager un psychotrope indiqué pour le trouble précis en plus d'autres interventions possibles, comme décrit ci-dessous^{252,263}</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
		<p>29.3 Consulter les lignes directrices en matière de prescription pour les troubles psychiatriques observés dans les cas de DID^{88,263,267}</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
		<p>29.4 Consulter les algorithmes de médicaments pour les catégories spécifiques de diagnostic (p. ex. TDAH, anxiété, humeur)^{216,303}</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
		<p>29.5 Commencer lentement et y aller lentement en instaurant le traitement et en augmentant ou en réduisant les doses de médicaments^{88,305}</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
		<p>29.6 Tenter d'obtenir le consentement éclairé à l'aide d'outils adaptés, comme la liste de vérification Informed Consent Checklist³², et le consigner (voir la ligne directrice 3)⁸⁸</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
		<p>29.7 Informer les patients et l'aidant naturel et prendre les dispositions pour recevoir leurs commentaires régulièrement durant l'essai d'un médicament^{252,303}</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
		<p>Les antipsychotiques sont couramment prescrits aux adultes ayant des DID, malgré l'absence d'un diagnostic de trouble psychotique ou thymique^{83,264}. Les réactions ou les effets indésirables peuvent être considérables. Les antipsychotiques augmentent le risque d'effets sur le SNC (p. ex. sédation, troubles du comportement), de symptômes extrapyramidaux (p. ex. parkinsonisme, akathisie, dyskinésie tardive), d'effets anticholinergiques (p. ex. troubles de déglutition, troubles intestinaux), d'effets cardiovasculaires (p. ex. hypotension orthostatique, tachycardie) et d'effets endocriniens (p. ex. syndrome métabolique, dysfonctionnement sexuel), de même que d'effets indésirables prolongés^{267,308}</p>	<p>29.8 Réexaminer la réponse et les réactions ou les effets indésirables tous les 3 mois (voir la ligne directrice 10). Revoir le diagnostic psychiatrique et le caractère approprié des médicaments prescrits en l'absence de réponse, en présence d'aggravation des ou symptômes de changement du comportement, ou à la demande du patient ou de l'aidant naturel^{88,263,306}</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte
	<p>29.9 Surveiller l'apparition de réactions ou d'effets indésirables des antipsychotiques et les traiter, comme ceux qui apparaissent dans la colonne du contexte⁸⁸</p>		<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
	<p>29.10 En présence de réactions ou d'effets indésirables, envisager de réduire la dose, de réduire graduellement la dose ou de passer à un autre médicament^{263,308}</p>		<ul style="list-style-type: none"> 1 Empirique 1 Écosystème 1 Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓

Tableau 3 Suite à la page e157

Tableau 3 Suite de la page e156

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Les autres interventions thérapeutiques sont les modifications à l'environnement avec une attention particulière aux hypersensibilités sensorielles; l'éducation et l'acquisition d'aptitudes; les aides à la communication; le soutien comportemental; la thérapie par l'art, le théâtre et la musique; les interventions de vie saine et d'activité physique; et les pratiques de soutien, de formation et de réduction du stress de l'aidant naturel ^{124,126,252}	29.11 Enseigner aux patients et aux aidants naturels la façon d'intégrer dans leur vie une alimentation saine, l'activité physique et de bonnes habitudes de sommeil ⁸⁸	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
	29.12 Préconiser et envisager les consultations à des professionnels, des agences et des programmes communautaires pouvant avoir un bienfait thérapeutique, surtout ceux qui sont adaptés aux besoins des personnes ayant des DID ²⁵²	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	✓✓
30. Les crises comportementales surviennent dans diverses circonstances et en réponse à un facteur de stress. Lorsque le comportement ne peut être géré en toute sécurité dans l'environnement actuel, la situation pourrait s'intensifier pour atteindre le niveau de la crise, et nécessiter l'évaluation et la prise en charge au service de l'urgence	30.1 Les médicaments psychotropes peuvent être administrés pour assurer la sécurité durant une crise comportementale, et le traitement pourrait devoir être poursuivi durant l'évaluation des causes sous-jacentes. Le traitement doit être temporaire et arrêté idéalement après 72 h ³⁰⁹	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	✓
Certaines personnes ayant des DID qui ont visité l'urgence pour une crise comportementale n'ont pas de rendez-vous de suivi avec leur médecin de première ligne ou leur psychiatre dans les 30 jours suivant le congé ³¹⁰ . Le suivi est essentiel à la continuité des soins, à la prévention des récurrences et au besoin de revoir les médicaments prescrits pour gérer la crise ³¹¹	30.2 Récapituler aussitôt que possible (p. ex. dans les 72 h) la visite à l'urgence avec le patient et l'aidant naturel afin de réduire au minimum les chances de récurrence. Inclure un examen des événements de la crise et des réponses (p. ex. mesures de désescalade, médicaments) et déterminer les déclencheurs possibles de la crise comportementale et les causes sous-jacentes ^{268,311}	<ul style="list-style-type: none"> ● Écosystème ● Experte 	✓✓
Le personnel de l'hôpital, les personnes ayant des DID et l'aidant naturel considèrent que les plans de gestion des crises sont utiles pour gérer les crises ^{312,313} . Les personnes ayant des DID qui sont suivies en soins de première ligne et sont munies d'un plan de gestion des crises ont moins tendance à se rendre à l'urgence durant une crise ³¹⁴	30.3 Si le patient est à risque de récurrence de crise comportementale, faire intervenir le personnel de l'urgence et les autres intervenants pour élaborer un plan proactif et intégré de gestion des crises (p. ex. Crisis Prevention and Management Plan) ³¹⁵ . Ce plan doit être conservé à l'urgence et mis à jour régulièrement ³¹⁶	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique 	✓
31. Les toxicomanies sont peu reconnues parmi les adultes ayant des DID ³¹⁷ . Le risque élevé de toxicomanie est associé aux DID légères, aux personnes qui vivent de façon autonome, aux hommes, aux personnes aux prises avec un trouble psychiatrique et à celles qui ont des problèmes juridiques ³¹⁸ . La substance la plus souvent consommée est l'alcool ^{319,320} , suivi du cannabis ³²⁰ . Des quantités plus faibles d'alcool peuvent entraîner des problèmes fonctionnels chez les personnes ayant des DID par rapport aux quantités observées dans la population générale ^{318,319}	31.1 Effectuer le dépistage des facteurs de risque et de vulnérabilité aux toxicomanies dans le cadre d'un examen périodique complet ³²¹	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	✓✓
	31.2 Renseigner les adultes ayant des DID, leur famille et les autres aidants naturels du risque et des vulnérabilités, y compris la pression exercée par les pairs et l'exploitation ³²²	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	✓✓
	31.3 En présence de toxicomanie, examiner l'environnement, les relations sociales et les soutiens. Pour aider à la mise en place d'interventions appropriées, vérifier si la personne est consciente du problème et des risques connexes ^{322,323}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	✓✓
	31.4 Travailler avec la personne, sa famille et les autres aidants naturels en adoptant une approche de réduction des méfaits, y compris la planification des visites régulières à la clinique ³¹⁸	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Écosystème ● Experte 	✓✓

Tableau 3 Suite à la page e158

Tableau 3 Suite de la page e157

CONTEXTE	RECOMMANDATION	TYPE DE CONNAISSANCES	QUALITÉ DE LA RECOMMANDATION
Il existe peu de services de toxicomanie adaptés aux besoins des personnes ayant des DID ³²⁴ . Ces personnes ont probablement reçu un diagnostic de comorbidité psychiatrique et sont probablement atteintes d'une gamme de problèmes de santé physique qui nécessitent une approche multidimensionnelle de gestion ^{317,318}	31.5 Préconiser les adaptations pour les personnes ayant des DID et prendre les dispositions pour obtenir un soutien additionnel pour que ces personnes puissent se prévaloir des services génériques de toxicomanie conçus à l'intention des personnes sans DID ^{321,325} . Favoriser les occasions de socialisation significative qui excluent l'exposition à des substances suscitant la dépendance	<ul style="list-style-type: none"> ● Écosystème ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
32. La démence (trouble neurocognitif majeur ⁶⁸) est plus répandue parmi les adultes ayant des DID que dans la population générale (âge d'apparition 60-65 ans), avec un risque accru statistiquement significatif chez les adultes trisomiques et à un âge plus jeune (50-55 ans) ^{326,327}	32.1 Renseigner l'aidant naturel sur la façon de reconnaître et de signaler les éventuels signes précoces de démence, comme les oublis, l'incontinence, la perte d'aptitudes personnelles et un changement de son sommeil habituel, de la personnalité et du comportement qui seraient apparus récemment ^{328,329}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
Le diagnostic pourrait être omis, car les modifications de l'émotion, du comportement social ou de la motivation sont graduelles et difficiles à discerner. Il est nécessaire d'établir une estimation initiale du fonctionnement à laquelle les mesures seront comparées ³²⁶	32.2 En présence de signes de démence, rechercher les causes réversibles potentielles, y compris les infections, les troubles thyroïdiens, la maladie cardiovasculaire, les troubles auditifs ou visuels, les carences nutritionnelles ou les effets des médicaments ³³⁰	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓
	32.3 Référer les personnes connues pour être à risque de démence à un psychologue pour recevoir une évaluation initiale du fonctionnement cognitif, adaptatif et communicatif après 40 ans et à 30 ans chez les personnes trisomiques ³²⁶	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓
Différencier la démence de la dépression et du délire peut s'avérer particulièrement difficile chez les adultes ayant des DID ³³¹	32.4 Surveiller à l'aide des outils conçus pour les personnes ayant des DID et la démence (p. ex. NTG—Early Detection Screen for Dementia/la GTN-Outil de dépistage précoce de la démence) ^{329,332,333}	<ul style="list-style-type: none"> ● Empirique ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓
	32.5 Appliquer les critères de diagnostic différentiel pour la démence et le délire comme dans la population générale, en ayant recours à une approche systématique et séquentielle, comme le cadre HELP (voir la ligne directrice 27) pour revoir les signes et les symptômes préoccupants ³³⁰	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓
	32.6 Après avoir remédié aux observations médicales et aux événements de vie déclencheurs, envisager la possibilité de dépression et l'essai d'un antidépresseur pour soulager les symptômes et appuyer le diagnostic de dépression ³²⁷	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓
	32.7 Référer au spécialiste approprié (p. ex. équipe de santé mentale et de DID, service de gériatrie ou de neurologie) si l'incertitude persiste quant à la cause des symptômes et des comportements (perturbation émotionnelle, trouble psychiatrique ou démence) ³²⁶	<ul style="list-style-type: none"> ● Experte 	<ul style="list-style-type: none"> ✓

AINS—anti-inflammatoire non stéroïdien, CC—cardiopathie congénitale, DID—déficiences intellectuelles et développementales, DMO—densité minérale osseuse, ESPT—état de stress post-traumatique, ICC—insuffisance cardiaque congestive, IV—intraveineux, MPOC—maladie pulmonaire obstructive chronique, NTG—National Task Group, RGO—reflux gastro-œsophagien, SNC—système nerveux central, TCC—traitement cognitivo-comportemental, TDAH—trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

Dissémination et mise en œuvre futures

Les stratégies futures de dissémination et de mise en œuvre comprennent l'éducation (p. ex. modules, programmes d'apprentissage en ligne), l'intégration des lignes directrices dans les dossiers médicaux électroniques et la conception d'outils de mise en œuvre des lignes directrices en collaboration avec les intervenants (p. ex. fournisseurs de soins de première ligne, patients, aidants naturels).

Limites et répercussions de l'amélioration

Ces lignes directrices visent à informer les médecins de famille et les autres fournisseurs de soins de première ligne des problèmes de santé les plus répandus chez les adultes ayant des DID ainsi que des normes de soins optimales en s'appuyant sur les connaissances actuelles. L'application de toutes lignes directrices de cette nature serait en soi limitée par la réalité qui fait en sorte que les adultes ayant des DID ne sont pas un groupe homogène de patients, qu'ils n'ont pas les mêmes problèmes de santé que la population générale, et qu'ils ne répondent pas aux interventions de la même façon. Les lignes directrices offrent des conseils quant aux normes de soins raisonnables en général. Elles ne prétendent pas remplacer les diagnostics cliniques ou les jugements posés par des cliniciens chevronnés relativement aux interventions fondées sur des discussions avec les patients et leurs aidants naturels.

Pour relever les lacunes des lignes directrices de 2011 et évaluer les nouvelles connaissances, nous nous sommes inspirés, et ce, à tous les stades du processus de mise à jour, de l'expertise des médecins de famille et des autres intervenants qui dispensent des soins de première ligne aux personnes ayant des DID. Cela dit, les adultes ayant des DID et leurs aidants naturels n'ont pas contribué de manière analogue au processus. Nous nous attaquons à cette question dans les futures mises à jour.

En profilant la gamme de types de connaissances pour les recommandations de la mise à jour des lignes directrices, nous avons conclu au besoin général de mener plus d'études pouvant mettre à jour les connaissances expérientielles des patients ayant des DID et de leurs aidants naturels. Il faut aussi mener plus d'études pouvant contribuer aux connaissances des écosystèmes de santé qui influent sur la santé des adultes ayant des DID et sur l'accès aux soins. Nous espérons que notre approche de classification et de profilage de ces types de connaissances dans ces lignes directrices suscitera un plus grand intérêt et un meilleur soutien pour la recherche dans ces domaines.

En dernier lieu, comme mentionné ci-dessus, la mise à jour des lignes directrices décrit les normes de soins optimales tout en indiquant que les ressources et le soutien nécessaires pour appliquer les lignes directrices ne sont pas facilement accessibles dans certains contextes (p. ex. spécialistes qui connaissent bien le

domaine des DID, équipes ou programmes interprofessionnels adaptés aux besoins des personnes ayant des DID). Bien que le plaidoyer en faveur de telles ressources soit encouragé, et le plaidoyer en faveur de la santé est incidemment un des rôles CanMEDS Médecin de famille, les changements à la pratique et au système de santé demandent du temps et ne sont pas toujours possibles. Certaines de ces lignes directrices mises à jour proposent d'autres mesures pouvant être envisagées en attendant ces ressources.

Mises à jour futures

Pour maintenir le caractère actuel des lignes directrices, une revue complète est prévue dans les 5 ans suivant la publication.

Conclusion

Les besoins en santé et les facteurs qui influent sur la santé des adultes ayant des DID sont différents et souvent plus complexes que ceux des autres patients. À titre de fournisseurs de soins de première ligne, les médecins de famille jouent un rôle vital pour promouvoir la santé et le bien-être des adultes ayant des DID. Bien qu'ils connaissent les problèmes de santé courants chez la plupart des patients de la communauté, il serait bon qu'ils sachent sur quoi se concentrer chez les patients ayant des DID et comment leur dispenser les meilleurs soins. Cette mise à jour des lignes directrices s'appuie sur un examen et une synthèse des connaissances actuelles par des collègues expérimentés dans les soins aux personnes ayant des DID. Elle offre des conseils visant à appuyer le processus décisionnel clinique dans un domaine des soins de première ligne très complexe ambigu, et pour lequel il n'existe que peu de lignes directrices rédigées par des médecins de famille. Les articles du numéro spécial du *Médecin de famille canadien* examinent en détail certaines des recommandations³³⁴.

Le **D^r Sullivan** est professeur agrégé au département de médecine familiale et communautaire à l'Université de Toronto, en Ontario, médecin membre du personnel de services médicaux au Surrey Place Centre et à l'unité de pratique familiale de l'Hôpital St Michael, et directeur du programme de soins de première ligne des patients qui présentent un retard développemental au Surrey Place Centre.

La **D^{re} Diepstra** est associée de recherche au Surrey Place Centre. **M. Heng** est professeur adjoint au département de philosophie et au département d'études interdisciplinaires du Collège universitaire King à London, Ont. **M^{me} Ally** est infirmière en pratique avancée au Surrey Place Centre, chargée de cours à la faculté de soins infirmiers Lawrence S. Bloomberg de l'Université de Toronto, et candidate au MBA.

La **D^{re} Bradley** est professeure agrégée au département de psychiatrie de l'Université de Toronto et psychiatre consultante et psychothérapeute auprès de patients ayant des déficiences intellectuelles. Le **D^r Casson** est professeur agrégé à la faculté de médecine familiale de l'Université Queen's, à Kingston, Ont. Le **D^r Hennen** est professeur émérite à l'Université Western à London et à l'Université Dalhousie à Halifax, N.-É. **M^{me} Kelly** est infirmière à la retraite vivant à Toronto. **M^{me} Korossy** est bibliothécaire à la retraite au Surrey Place Centre à Toronto. La **D^{re} McNeil**

est professeure adjointe au département de médecine familiale de l'Université Dalhousie. La **D^{re} Abells** est médecin de famille au Forest Hill Family Health Centre et aux Integrated Services for Autism and Neurodevelopmental Disorders à Toronto, et chargée d'enseignement au Department of Family and Community Medicine à l'Université de Toronto, en Ontario. La **D^{re} Amaria** est psychologue clinique et de la santé et chef d'équipe du Good 2 Go Transition Program à l'Hôpital Sick Children de Toronto. La **D^{re} Boyd** est professeure clinique agrégée au département de psychiatrie et de neurosciences comportementales à l'Université McMaster à Hamilton et directrice clinicienne au Bethesda Community Services à Thorold, Ontario. La **D^{re} Gemmill** est professeure adjointe au département de médecine familiale de l'Université Queen's.

La **D^{re} Grier** est professeure adjointe au département de médecine familiale de

l'Université Queen's. La D^{re} **Kennie-Kaulbach** est attachée d'enseignement universitaire et coordonnatrice au laboratoire de compétences du Collège de pharmacie de l'Université Dalhousie. M^{me} **Ketchell** est analyste du comportement et professeure à l'école de services sociaux et communautaires au Humber Institute of Technology and Advanced Learning à Toronto. La D^{re} **Ladouceur** est professeure auxiliaire au Centre de médecine familiale de l'Université Queen's à Belleville. La D^{re} **Lepp** est résidente dans la discipline de médecine familiale à l'Université McMaster. La D^{re} **Lunsky** est scientifique principale au Centre de toxicomanie et de santé mentale à Toronto, et professeure et chef du département de retards du développement à l'Université de Toronto. La D^{re} **McMillan** est infirmière clinicienne spécialisée dans les programmes pour adultes au Surrey Place Centre. La D^{re} **Niel** est médecin de famille au Scarborough Centre for Healthy Communities, en Ontario. La D^{re} **Sacks** est chargée d'enseignement clinique au département de médecine familiale de l'Université McGill à Montréal ou Québec, et médecin de famille au Centre d'innovation pour l'autisme et les déficiences intellectuelles Voyez les choses à ma façon. La D^{re} **Shea** est professeure au département de pédiatrie à l'Université Dalhousie. La D^{re} **Stringer** est professeure agrégée et présidente de la discipline de médecine familiale à l'Université Memorial of Newfoundland à St. John. Le D^r **Sue** est professeur clinique adjoint de la discipline de médecine familiale à l'Université Memorial of Newfoundland à St. John. M^{me} **Witherbee** est infirmière en pratique familiale à la clinique Dalhousie Family Medicine Clinic.

Remerciements

L'élaboration des présentes lignes directrices a reçu le soutien financier du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et du Surrey Place Centre, affilié à l'Université de Toronto. Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur aide et leur contribution : **Tom Archer, Violet Atkinson, Rob Balogh, Camille Bigras, Terry Broda, Brenda Chang, Cathy Deagle-Gammon, Jim Fagan, Cynthia Forster-Gibson, Angela Gonzales, Terri Hewitt, Barry Isaacs, Sumaiya Karim, Andrea Lauzon, Alvin Loh, Sue Lukersmith, Tammy Roode, Luis Salvador-Carulla, Amanda Sawyer, Anupam Thakur, Janet Vogt, Kevin Pottie, Laurie Green, Vikram Dua, Sue Ehler, Donna Lee, Denise Cahill et Thomas Cheetham.**

Collaborateurs

Tous les auteurs ont contribué à la revue de la littérature et à l'analyse des données, de même qu'à la préparation du manuscrit aux fins de soumission.

Intérêts concurrents

Aucun conflit d'intérêts pertinent n'a été déclaré par les personnes ayant participé à l'élaboration de ces lignes directrices ni par les personnes ayant offert un soutien financier.

Correspondance

D^r **William F. Sullivan**; courriel : bill.sullivan@utoronto.ca

Références

- Sullivan WF, Berg JM, Bradley E, Cheetham T, Denton R, Heng J, et al. Primary care of adults with developmental disabilities. Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician* 2011;57:541-53 (ang), e154-68 (fr).
- Brown I, Wehmeyer ML, Shogren KA. What is meant by the terms intellectual disability and developmental disabilities? Dans: Wehmeyer ML, Brown I, Percy M, Shogren KA, Fung WLA, editors. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. 2nd ed. Baltimore, MD: Brookes; 2017. p. 7-18.
- Balogh RS, Wood JR, Lunsky Y, Ouellette-Kuntz HM, Wilton AS, Cobo V, et al. Chronic disease management. Dans: Lunsky Y, Klein-Geltink JE, Yates EA, editors. *Atlas on the primary care of adults in Ontario*. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health, Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2013. p. 92-116. Accessible à : www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/Atlas+revised+2014/C2d68a41-ed3d-44dc-8a14-7f30e04c17e. Réf. du 8 déc. 2015.
- Shaw E, Oandasan I, Fowler N, editors. *CanMEDS—Family Medicine, 2017: a competency framework for family physicians across the continuum*. Mississauga, ON: College of Family Physicians of Canada; 2017. Accessible à : www.cfpc.ca/uploadedFiles/Resources/Resource_Items/Health_Professionals/CanMEDS-Family-Medicine-2017-ENG.pdf. Réf. du 9 fév. 2018.
- Salvador-Carulla L, Lukersmith S, Sullivan W. From the EBM pyramid to the Greek temple: a new conceptual approach to guidelines as implementation tools in mental health. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2017;26(2):105-14.
- Greenhalgh T, Snow R, Ryan S, Rees S, Salisbury H. Six 'biases' against patients and carers in evidence-based medicine. *BMC Med* 2015;13:200.
- Bach M. Changing perspectives on intellectual and developmental disabilities. Dans: Wehmeyer ML, Brown I, Percy M, Shogren KA, Fung WLA, editors. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. 2nd ed. Baltimore, MD: Brookes; 2017. p. 35-46.
- College of Family Physicians of Canada. *A vision for Canada. Family practice. The patient's medical home*. Mississauga, ON: College of Family Physicians of Canada; 2011. Accessible à : www.cfpc.ca/uploadedFiles/Resources/Resource_Items/PMH_A_Vision_for_Canada.pdf. Réf. du 20 oct. 2017.
- College of Family Physicians of Canada. *Four principles of family medicine*. Mississauga, ON: College of Family Physicians of Canada; 2006. Réf. du 16 nov. 2017.
- Hennen B, O'Driscoll T, Berg JM, Block W, Forster-Gibson C, Joyce D, et al. Preventive care checklist for adult females with a developmental disability (DD). Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 35-41. Accessible à : surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/preventive-care-checklist/. Réf. du 18 juill. 2016.
- Hennen B, O'Driscoll T, Berg JM, Block W, Forster-Gibson C, Joyce D, et al. Preventive care checklist for adult males with a developmental disability (DD). Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 35-41. Accessible à : surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/preventive-care-checklist/. Réf. du 18 juill. 2016.
- Caron RM. Systems of health care delivery: community setting. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 185-94.
- Perry J, Felce D, Kerr M, Bartley S, Tomlinson J, Felce J. Contact with primary care: the experience of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2014;27(3):200-11. Epub 13 sept. 2013.
- Grier L. Medical home. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 289-300.
- Robinson L, Escopri N, Stenfert Kroese B, Rose J. The subjective experience of adults with intellectual disabilities who have mental health problems within community settings. *Adv Men Health Intellect Disabil* 2016;10(2):106-15.
- De Haas C, Ryan R. Family centered care in a health care setting. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 49-58.
- Sullivan WF, Heng J. Ethics. Dans: Taggart L, Cousins W, editors. *Health promotion for people with intellectual and developmental disabilities*. Maidenhead, UK: Open University Press; 2014. p. 204-10.
- Baumbusch J, Phinney A, Baumbusch S. Practising family medicine for adults with intellectual disabilities. Patient perspectives on helpful interactions. *Can Fam Physician* 2014;60:e356-61. Accessible à : www.cfp.ca/content/60/7/e356.full.pdf+html. Réf. du 21 sept. 2016.
- Lennox NG, Diggins JN, Ugoni AM. The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *J Intellect Disabil Res* 1997;41(5):380-90.
- Wilkinson J, Dreyfus D, Bowen D, Bokhour B. Patient and provider views on the use of medical services by women with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2013;57(11):1058-67. Epub 14 sept. 2012.
- Espinoza KM, Heaton LJ. Communicating with patients with special health care needs. *Dent Clin North Am* 2016;60(3):693-705. Epub 21 mars 2016.
- Iacono T, Johnson H. Patients with disabilities and complex communication needs. The GP consultation. *Aust Fam Physician* 2004;33(8):585-9.
- Forster S. Communication with patients, parents and other caregivers. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 619-28.
- Bradley E, Hollins S. Books beyond words: using pictures to communicate. *J Dev Disabil* 2013;19(1):24-32.
- Communicating with a person with developmental disability. Dans: *Management guidelines: developmental disability*. 3rd ed. Melbourne, Aust: Therapeutic Guidelines Limited; 2012. p. 13-22.
- Easyhealth [website]. *Easyhealth. Health leaflets, food and exercise, health videos, useful things for your health care*. London, UK: Generate Opportunities. Accessible à : www.easyhealth.org.uk. Réf. du 25 oct. 2017.
- Kelly M. Communicating effectively with people with developmental disabilities. Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 18-20. Accessible à : surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/communicating-effectively/. Réf. du 24 oct. 2017.
- Wullink M, Veldhuijzen W, Lantman-de Valk HM, Metsmakers JF, Dinant GJ. Doctor-patient communication with people with intellectual disability—a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2009;10:82.
- Royal College of General Practitioners. *Health checks for people with learning disabilities toolkit*. London, UK: Royal College of General Practitioners; 2017. Accessible à : www.rcgp.org.uk/clinical-and-research/toolkits/health-check-toolkit.aspx. Réf. du 25 sept. 2017.
- O'Dell R, Leafman J, Nehrenz GM Sr, Bustillos D. Health care decision making and adults with intellectual disability: a descriptive survey. *AJOB Prim Res* 2012;3(1):8-13.
- Heng J, Sullivan WF. Ethical issues relating to consent in providing treatment and care. Dans: Brown I, Percy M, editors. *Developmental disabilities in Ontario*. 3rd ed. Toronto, ON: Ontario Association on Developmental Disabilities; 2011. p. 552-60.
- Gillis G, Gitta M, Heng J, Korossy M, Leong R, Sullivan WF, et al. Informed consent in adults with developmental disabilities & informed voluntary consent checklist and sample questions. Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse, Surrey Place Centre; 2011. p. 11-7. Accessible à : surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/capacity-for-decision-making/. Réf. du 20 janv. 2017.
- United Nations. *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York, NY: United Nations; 2006. Accessible à : www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx. Réf. du 21 fév. 2017.
- Williamson HJ, Perkins EA. Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: outcomes associated with U.S. services and supports. *Intellect Dev Disabil* 2014;52(2):147-59.
- Dawson F, Shanahan S, Fitzsimons E, O'Malley G, Mac Giollaibhui N, Bramham J. The impact of caring for an adult with intellectual disability and psychiatric comorbidity on carer stress and psychological distress. *J Intellect Disabil Res* 2016;60(6):553-63. Epub 29 mars 2016.

36. Perkins EA, Hewitt A. Coping with caregiver stress. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 2165-83.
37. Taggart L, Truesdale-Kennedy M, Ryan A, McConkey R. Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *J Intellect Disabil* 2012;16(3):217-34.
38. Gore NJ, McGill P, Toogood S, Allen D, Hughes JC, Baker PA, et al. Definition and score for positive behavioural support. *Int J Posit Behav Support* 2013;3(2):14-23.
39. MacDonald A, McGill P. Outcomes of staff training in positive behaviour support: a systematic review. *J Dev Phys Disabil* 2013;25(1):17-33.
40. Lunsky Y, Robinson S, Reid M, Palucka A. Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness* 2015;6(6):1335-44.
41. Hwang YS, Kearney P. Mindful and mutual care for individuals with developmental disabilities: a systematic literature review. *J Child Fam Stud* 2014;23(3):497-509.
42. James N. The formal support experiences of family carers of people with an intellectual disability who also display challenging behaviour and/or mental health issues: what do carers say? *J Intellect Disabil* 2013;17(1):6-23. Epub 16 janv. 2013.
43. McKenzie K, Ouellette-Kuntz H, Blinkhorn A, Démoré A. Out of school and into distress: families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *J Appl Res Intellect Disabil* 2016;30(4):774-81. Epub 9 juin 2016.
44. Ryan A, Taggart L, Truesdale-Kennedy M, Slevin E. Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *Int J Older People Nurs* 2014;9(3):217-26. Epub 15 mars 2013.
45. Lunsky Y, Tint A, Robinson S, Gordeyko M, Ouellette-Kuntz H. System-wide information about family carers of adults with intellectual/developmental disabilities—a scoping review of the literature. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2014;11(1):8-18.
46. Weiss JA, Lunsky Y. The Brief Family Distress Scale: a measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *J Child Fam Stud* 2011;20:521-8.
47. Sullivan WF, Cheetham T, Forster-Gibson C, Kelly M, Grier E, McDonnell S, et al. Advocacy role of family physician/advanced practice nurse in caring for patients with developmental disabilities (DD). Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 26-7. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/advocacy-role. Réf. du 20 oct. 2017.
48. Charlot LR. Multidisciplinary assessment. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 1677-98.
49. Goreczny AJ, Hobbs ER, Peterson LM, Bosse RM, Perrell CJ. Improving quality of care for individuals with intellectual and developmental disabilities via consultation: process improvement and support of interprofessional teams. *Rev J Autism Dev Dis* 2015;2(1):19-25.
50. Bradley E, Korossy M. HELP with behaviours that challenge. *J Dev Disabil* 2016;22(2):101-20.
51. Lindsay P, Hoghton M. Practicalities of care for adults with intellectual and developmental disabilities. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 313-34.
52. Byrne JH, Lennox NG, Ware RS. Systematic review and meta-analysis of primary healthcare interventions on health actions in people with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil* 2016;41(1):66-74.
53. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil* 2014;35(10):2450-62.
54. Shooshitari S, Temple B, Waldman C, Abraham S, Ouellette-Kuntz H, Lennox N. Stakeholders' perspectives towards the use of the comprehensive health assessment program (CHAP) for adults with intellectual disabilities in Manitoba. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(4):672-83. Epub 9 juin 2016.
55. Durbin J, Selick A, Casson I, Green L, Spassiani N, Perry A, et al. Evaluating the implementation of health checks for adults with intellectual and developmental disabilities in primary care: the importance of organizational context. *Intellect Dev Disabil* 2016;54(2):136-50.
56. Sullivan WF, Cheetham T, Forster-Gibson C, Kelly M, Grier E, McDonnell S, et al. Office organizational tips: patients with developmental disabilities. Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 21-3. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/office-organizational-tips/. Réf. du 26 févr. 2017.
57. Cassidy SB, Allanson JE. *Management of genetic syndromes*. 3rd ed. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell; 2010.
58. Van Karnebeek CD, Houben RF, Lafek M, Giannasi W, Stockler S. The treatable intellectual disability APP www.treatable-id.org: a digital tool to enhance diagnosis & care for rare diseases. *Orphanet J Rare Dis* 2012;7:47.
59. Srour M, Shevell M. Genetics and the investigation of developmental delay/intellectual disability. *Arch Dis Child* 2014;99(4):386-9. Epub 16 déc. 2013.
60. Developmental Disabilities Primary Care Initiative. *Health watch tables for specific syndromes*. Toronto, ON: Surrey Place Centre. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/. Réf. du 14 nov. 2017.
61. Searle B, editor. *Unique: rare chromosome disorder & single gene guides* [website]. Surrey, UK: Unique; 2015. Accessible à: www.rarechromo.org/html/DisorderGuides.asp. Réf. du 13 sept. 2017.
62. Moeschler JB, Shevell M; Committee on Genetics. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics* 2014;134(3):e903-18.
63. Boycott K, Hartley T, Adam S, Bernier F, Chong K, Fernandez BA, et al. The clinical application of genome-wide sequencing for monogenic diseases in Canada: position statement of the Canadian College of Medical Geneticists. *J Med Genet* 2015;52(7):431-7. Epub 7 mai 2015.
64. Forster-Gibson C. Genetic assessment: frequently asked questions. Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 2-5. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/genetic-assessment/. Réf. du 10 mai 2017.
65. Provincial IODE Genetics Resource Centre, London Health Sciences Centre. *Genetic resources Ontario*. London, ON: London Health Sciences Centre; 2017. Accessible à: www.geneticresourcesontario.ca. Réf. du 13 sept. 2017.
66. Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, editors. *GeneReviews: medical genetics information resource*. Seattle, WA: University of Washington; 2017. Accessible à: www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=gene. Réf. du 9 oct. 2017.
67. The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification. *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. 11th ed. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.
68. American Psychiatric Association, American Psychiatric Association DSM-5 Task Force. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
69. Schallock RL, Luckasson R. A systematic approach to subgroup classification in intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2015;53(5):358-66.
70. Tassé MJ, Luckasson R, Schallock RL. The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2016;54(6):381-90.
71. Edwards B, Temple V, Dunn L. Adaptive functioning and communication associated with different levels of developmental disabilities (DD). Dans: Sullivan WF, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 6-7. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/adaptive-functioning/. Réf. du 14 déc. 2016.
72. National Institute for Health and Care Excellence. *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. NICE guidelines*. London, UK: National Institute for Health and Care Excellence; 2015. Accessible à: www.nice.org.uk/guidance/ng11/evidence/full-guideline-2311243668. Réf. du 25 mars 2016.
73. Banks R, Bush A. *Challenging behaviour: a unified approach—update. Clinical and service guidelines for supporting children, young people and adults with intellectual disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices*. London, UK: Royal College of Psychiatrists; 2016. Accessible à: www.rcpsych.ac.uk/pdf/FR_ID_08.pdf. Réf. du 25 avr. 2016.
74. Breau LM, Burkitt C, Salsman S, Sarsfield-Turner T, Mullan R. *Chronic pain scale for nonverbal adults with intellectual disabilities (CPS-NAID)*. Halifax, NS: Centre for Pediatric Pain Research; 2009. Accessible à: <http://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/CPSNAID.pdf>. Réf. du 11 oct. 2017.
75. 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.
76. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Reliability of the non-communicating adult pain checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Res Dev Disabil* 2009;30:735-45. Accessible à: www.painbc.ca/sites/default/files/Non-Communicating%20Adult%20Pain%20Checklist.pdf. Réf. du 6 nov. 2017.
77. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Measurement properties of the non-communicating adult pain checklist (NCAPC): a pain scale for adults with intellectual and developmental disabilities, scored in a clinical setting. *Res Dev Disabil* 2010;31(2):367-75.
78. Jansen DE, Krol B, Groothoff JW, Post D. People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *J Intellect Disabil Res* 2004;48(2):93-102.
79. De Knecht NC, Pieper MJ, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, et al. Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain* 2013;14(9):885-96. Epub 3 juill. 2013.
80. Kwok H, Cheung PW. Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2007;20(5):443-9.
81. Regnard C, Matthews D, Gibson L; Learning Disability and Palliative Care Team at Northgate Hospital. *DisDAT, version 20: disability distress assessment tool*. Northumberland, UK: Northumberland Tyne & Wear Trust, St Oswald's Hospice; 2008. Accessible à: www.disdat.co.uk. Réf. du 13 déc. 2016.
82. Doody O, Bailey ME. Pain and pain assessment in people with intellectual disability: issues and challenges in practice. *Br J Learn Disabil* 2017;45(3):157-65.
83. Cobigo V, Ouellette-Kuntz H, Lake JK, Wilton AS, Lunsky Y. Medication use. Dans: Lunsky Y, Klein-Geltink JE, Yates EA, editors. *Atlas on the primary care of adults in Ontario*. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health and Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2013. p. 117-36. Accessible à: www.porticnetwork.ca/documents/38160/99698/Atlas+revised+2014/C2d68a41-ed3d-44dc-8a14-7f30e044c17e. Réf. du 8 déc. 2015.
84. Haider SI, Ansari Z, Vaughan L, Matters H, Emerson E. Prevalence and factors associated with polypharmacy in Victorian adults with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2014;35(11):3071-80. Epub 15 août 2014.
85. O'Dwyer M, Peckar J, McCallion P, McCarron M, Henman MC. Factors associated with polypharmacy and excessive polypharmacy in older people with intellectual disability differ from the general population: a cross-sectional observational nationwide study. *BMJ Open* 2016;6(4):e010505,2015-010505.

86. Scheifes A, Egberts TC, Stolker JJ, Nijman HL, Heerdink ER. Structured medication review to improve pharmacotherapy in people with intellectual disability and behavioural problems. *J Appl Res Intellect Disabil* 2016;29(4):346-55.
87. NHS England. *Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP)*. Wakefield, UK: NHS England; 2016. Accessible à: www.england.nhs.uk/learning-disabilities/stomp. Réf. du 13 sept. 2017.
88. Branford D, Bhaumik S. Prescribing practice. Dans: Bhaumik S, Branford D, Barrett M, Gangadharan SK, editors. *The Frith prescribing guidelines for people with intellectual disability*. 3rd ed. Chichester, UK: John Wiley & Sons Inc; 2015. p. 11-9.
89. Fish R, Hatton C, Chauhan U. "Tell me what they do to my body": a survey to find out what information people with learning disabilities want with their medications. *Br J Learn Disabil* 2017;45(3):217-25.
90. Erickson SR, LeRoy B. Health literacy and medication administration performance by caregivers of adults with developmental disabilities. *J Am Pharm Assoc* 2015;55(2):169-77.
91. Ferguson L, Murphy GH. The effects of training on the ability of adults with an intellectual disability to give informed consent to medication. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(9):864-73. Epub 16 déc. 2013.
92. Sobsey D. *Family violence and people with intellectual disabilities*. Ottawa, ON: National Clearinghouse on Family Violence, Public Health Agency of Canada; 2002. Accessible à: <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H72-22-22-2002E.pdf>. Réf. du 21 juill. 2009.
93. Beadle-Brown J, Mansell J, Cambridge P, Milne A, Whelton B. Adult protection of people with intellectual disabilities: incidence, nature and responses. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010;23(6):573-84.
94. Hughes RB, Lund EM, Gabrielli J, Powers LE, Curry MA. Prevalence of interpersonal violence against community-living adults with disabilities: a literature review. *Rehabil Psychol* 2011;56(4):302-19.
95. Hughes K, Bellis MA, Jones L, Wood S, Bates G, Eckley L, et al. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet* 2012;379(9826):1621-9. Epub 28 fév. 2012.
96. Ombudsman Ontario. *Nowhere to turn: investigation into the Ministry of Community and Social Services' response to situations of crisis involving adults with developmental disabilities*. Toronto, ON: Ombudsman Ontario; 2016. Accessible à: www.ombudsman.on.ca/Files/sitedmedia/Documents/NTT-Final-EN-w-cover.pdf. Réf. du 25 oct. 2017.
97. Franssen JIJ, Maaskant MA, van Schroyen Lantman Valk HMJ. Qualitative study of malnutrition in people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2011;8(4):239-46.
98. Northway R, Melsome M, Flood S, Bennett D, Howarth J, Thomas B. How do people with intellectual disabilities view abuse and abusers? *J Intellect Disabil* 2013;17(4):361-75. Epub 23 oct. 2013.
99. Robinson S, Chenoweth L. Preventing abuse in accommodation services: from procedural response to protective cultures. *J Intellect Disabil* 2011;15(1):63-74.
100. Ontario Ministry of Community and Social Services [website]. *Report ON*. Toronto, ON: Ontario Ministry of Community and Social Services; 2017. Accessible à: www.mcscs.gov.on.ca/en/mcscs/programs/developmental/reportON/. Réf. du 25 oct. 2017.
101. Fudge Schormans A, Sobsey D. Maltreatment of children with developmental disabilities. Dans: Brown I, Percy M, editors. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing; 2007. p. 467-87.
102. Bhaumik S, Watson J, Barrett M, Raju B, Burton T, Forte J. Transition for teenagers with intellectual disability: carers' perspectives. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2011;8(1):53-61.
103. Tuffrey-Wijne I, Bernal J, Hubert J, Butler G, Hollins S. Exploring the lived experiences of people with learning disabilities who are dying of cancer. *Nurs Times* 2010;106(19):15-8.
104. Baumbusch J, Mayer S, Phinney A, Baumbusch S. Aging together: caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *Gerontologist* 2017;57(2):341-7.
105. Ramirez S, Collins S, Muñoz BL. Transitioning youth to adult health care: a person-centered and culturally competent approach. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 111-9.
106. Wood D, Edwards LR, Hennen B. Health care transition. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 219-28.
107. Hartley SL, MacLean WE Jr. Stressful social interactions experienced by adults with mild intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009;114(2):71-84.
108. Beail N, editor. *Psychological therapies and people who have intellectual disabilities*. London, UK: British Psychological Society, Division of Clinical Psychology; 2016. Accessible à: www.bps.org.uk/system/files/Public%20files/Policy/psychological_therapies_and_people_who_have_id_pdf_for_review.pdf. Réf. du 6 nov. 2017.
109. Tinney G, Forde J, Hone L, Flanagan L, Smith M. Safe and social: what does it mean anyway?? *Br J Learn Disabil* 2015;43(1):55-61.
110. Hall SA. Community involvement of young adults with intellectual disabilities: their experiences and perspectives on inclusion. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(5):859-71.
111. Developmental Disabilities Primary Care Initiative. *DDPCI healthcare transition tools and resources for families and caregivers of youth with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre; 2014. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/general-health/transitions/. Réf. du 4 mars 2017.
112. Lennox N, Ware R, Carrington S, O'Callaghan M, Williams G, McPherson L, et al. Ask: a health advocacy program for adolescents with an intellectual disability: a cluster randomised controlled trial. *BMC Public Health* 2012;12:750.
113. Canadian Association of Paediatric Health Centres, National Transitions Community of Practice. *A guideline for transition from paediatric to adult health care for youth with special health care needs: a national approach*. Toronto, ON: Canadian Association of Paediatric Health Centres, Knowledge Exchange Network; 2016. Accessible à: <https://ken.caphc.org/xwiki/bin/download/Transitioning+from+Paediatric+to+Adult+Care/A+Guideline+for+Transition+from+Paediatric+to+Adult+Care/2017%2005%2010%20CAPHC%20Transition%20to%20Adult%20HC%20Guideline.pdf>. Réf. du 6 nov. 2017.
114. Kripke CC. Primary care for adolescents with developmental disabilities. *Prim Care* 2014;41(3):507-18.
115. Hsieh K, Rimmer JH, Heller T. Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(9):851-63. Epub 20 nov. 2013.
116. Grondhuis SN, Aman MG. Overweight and obesity in youth with developmental disabilities: a call to action. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(9):787-99.
117. Casey AF. Measuring body composition in individuals with intellectual disability: a scoping review. *J Obes* 2013;2013:628428. Accessible à: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3671262. Réf. du 28 juin 2016.
118. Health Canada. *Canadian guidelines for body weight classification in adults*. Ottawa, ON: Health Canada; 2003. Accessible à: www.canada.ca/en/health-canada/services/food-nutrition/healthy-eating/healthy-weights/canadian-guidelines-body-weight-classification-adults.html. Réf. du 29 août 2017.
119. Temple VA, Foley JT, Lloyd M. Body mass index of adults with intellectual disability participating in Special Olympics by world region. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(3):277-84. Epub 17 janv. 2013.
120. Spanos D, Hankey CR, Boyle S, Koshy P, MacMillan S, Matthews L, et al. Carers' perspectives of a weight loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity: a qualitative study. *J Intellect Disabil Res* 2013;57(1):90-102. Epub 28 fév. 2012.
121. Kuijken NMJ, Naaldenberg J, Nijhuis-van der Sanden MW, van Schroyen Lantman de Valk HMJ. Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *J Intellect Disabil Res* 2016;60(3):228-41.
122. Blick RN, Saad AE, Goreczny AJ, Roman K, Sorensen CH. Effects of declared levels of physical activity on quality of life of individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2015;37:223-9. Epub 17 déc. 2014.
123. Robertson J, Emerson E, Baines S, Hatton C. Obesity and health behaviours of British adults with self-reported intellectual impairments: cross sectional survey. *BMC Public Health* 2014;14(1):219.
124. Ogg-Groenendaal M, Hermans H, Claessens B. A systematic review on the effect of exercise interventions on challenging behavior for people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2014;35(7):1507-17. Epub 21 avr. 2014.
125. Brooker K, van Dooren K, McPherson L, Lennox N, Ware R. A systematic review of interventions aiming to improve involvement in physical activity among adults with intellectual disability. *J Phys Act Health* 2015;12(3):434-44. Epub 6 mai 2014.
126. Carraro A, Gobbi E. Exercise intervention to reduce depressive symptoms in adults with intellectual disabilities. *Percept Mot Skills* 2014;119(1):1-5.
127. Spanos D, Melville CA, Hankey CR. Weight management interventions in adults with intellectual disabilities and obesity: a systematic review of the evidence. *Nutr J* 2013;12:132.
128. Hey C, Fessler S, Hafner N, Lange BP, Euler HA, Neumann K. High prevalence of hearing loss at the Special Olympics: is this representative of people with intellectual disability? *J Appl Res Intellect Disabil* 2014;27(2):125-33. Epub 23 avr. 2013.
129. Herer GR. Intellectual disabilities and hearing loss. *Comm Disord Q* 2012;33(4):252-60.
130. McClimens A, Brennan S, Hargreaves P. Hearing problems in the learning disability population: is anybody listening? *Br J Learn Disabil* 2015;43(3):153-60.
131. Evenhuis HM, Natzgum LMD. *IASSID international consensus statement: early identification of hearing and visual impairment in children and adults with an intellectual disability*. Leiden, Netherlands: International Association of Scientific Studies on Intellectual Disability (IASSID), Special Interest Group on Health Issues; 1997. Accessible à: www.iassidd.org/uploads/legacy/pdf/consensir.ig.doc. Réf. du 15 juill. 2016.
132. Li JC, Wong K, Park AS, Fricke TR, Jackson AJ. The challenges of providing eye care for adults with intellectual disabilities. *Clin Exp Optom* 2015;98(5):420-9.
133. Robinson BE, Mairs K, Glenn K, Stolee P. An evidence-based guideline for the frequency of optometric eye examinations. *Prim Health Care* 2012;2(4):121.
134. Bent S, McShea L, Brennan S. The importance of hearing: a review of the literature on hearing loss for older people with learning disabilities. *Br J Learn Disabil* 2015;43(4):277-84.
135. 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.
136. Oron Y, Shushan S, Ben-David N, Flaksman H, Korenbrot F, Merrick J, et al. Guidelines for ear, nose, and throat examination of adults with intellectual disabilities: report of a clinical practice application. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2015;12(4):272-8.
137. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist* 2010;30(3):110-7.
138. Fernandez JB, Lim LJ, Dougherty N, LaSasso J, Atar M, Daronch M. Oral health findings in athletes with intellectual disabilities at the NYC Special Olympics. *Spec Care Dent* 2012;32(5):205-9.
139. Picos A, Chisnoiu A, Dumitrasc DL. Dental erosion in patients with gastroesophageal reflux disease. *Adv Clin Exp Med* 2013;22(3):303-7.
140. Oral health. Dans: *Management guidelines: developmental disability*. 3rd ed. Melbourne, Aust: Therapeutic Guidelines Limited; 2012. p. 240-3.
141. Binkley JC, Haugh GS, Kitchens DH, Wallace DL, Sessler DI. Oral microbial and respiratory status of persons with mental retardation/intellectual and developmental disability: an observational cohort study. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2009;108(5):722-31. Epub 12 sept. 2009.
142. Morgan JP, Mianhi PM, Stark PC, Finkelman MD, Yantsides KE, Park A, et al. The oral health status of 4,732 adults with intellectual and developmental disabilities. *J Am Dent Assoc* 2012;143(8):838-46.
143. Finkelman MD, Stark PC, Tao W, Morgan JP. Relationship between duration of treatment and oral health in adults with intellectual and developmental disabilities. *Spec Care Dentist* 2014;34(4):171-5. Epub 3 oct. 2013.

144. Forster-Gibson C, Berg J. Health watch table: Down syndrome. Dans: Sullivan WF, Health Watch Tables Working Group, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 43-5. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/down-synome. Réf. du 25 févr. 2017.
145. Forster-Gibson C, Berg J. Health watch table: Prader-Willi syndrome (PWS). Dans: Sullivan WF, Health Watch Tables Working Group, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 50-4. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/prader-willi-syndrome. Réf. du 20 oct. 2017.
146. Forster-Gibson C, Berg J. Health watch table: 22q11.2 deletion syndrome. Dans: Sullivan WF, Health Watch Tables Working Group, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 58-61. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/22q11.2del-syndrome. Réf. du 18 févr. 2017.
147. De Winter CF, van den Berge AP, Schoufour JD, Oppewal A, Evenhuis HM. A 3-year follow-up study on cardiovascular disease and mortality in older people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2016;53-54:115-26. Epub 11 févr. 2016.
148. Morin D, Merineau-Cote J, Ouellette-Kuntz H, Tasse MJ, Kerr M. A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012;117(6):455-63.
149. Merrick J, Morad M. Cardiovascular disease. Dans: O'Hara J, McCarthy JM, Bouras N, editors. *Intellectual disability and ill health: a review of the evidence*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2010. p. 73-7.
150. Preventive health care and health promotion. Dans: *Management guidelines: developmental disability*. 3rd ed. Melbourne, Aust: Therapeutic Guidelines Limited; 2012. p. 117-9.
151. Lunskey Y, Klein-Geltink JE, Yates EA. *Atlas on the primary care of adults in Ontario*. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health, Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2013. Accessible à: www.portionetwork.ca/documents/38160/99698/Atlas+revised+2014/c2d68a41-ed3d-44dc-8a14-7f30e044c17e. Réf. du 8 déc. 2015.
152. Freeman SB, Bean LH, Allen EG, Tinker SW, Locke AE, Druschel C, et al. Ethnicity, sex, and the incidence of congenital heart defects: a report from the National Down Syndrome Project. *Gen Med* 2008;10(3):173-80. Réf. du 2008 mai 13.
153. Colvin KL, Yeager ME. What people with Down syndrome can teach us about cardiopulmonary disease. *Eur Respir Rev* 2017;26(143):160098.
154. Webb GD, Williams RG. Care of the adult with congenital heart disease: introduction. *J Am Coll Cardiol* 2001;37(5):1166.
155. Silversides CK, Marelli A, Beauchesne L, Dore A, Kiess M, Salehian O, et al. Canadian Cardiovascular Society 2009 Consensus Conference on the Management of Adults with Congenital Heart Disease: executive summary. *Can J Cardiol* 2010;26(3):143-50.
156. Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, Child JS, Connolly HM, Dearani JA, et al. ACC/AHA 2008 guidelines for the management of adults with congenital heart disease: executive summary: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on practice guidelines (writing committee to develop guidelines for the management of adults with congenital heart disease). *Circulation* 2008;118(23):2395-451. Epub 7 nov. 2008.
157. Canadian Congenital Heart Alliance [website]. *Find an adult CHD centre near you*. Oakville, ON: Canadian Congenital Heart Alliance; 2017. Accessible à: www.cchaf-life.org/find-adult-chd-centre-near-you. Réf. du 15 févr. 2018.
158. Patja K, Molsa 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.
159. Chadwick DD, Jolliffe J. A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(1):29-43. Epub 28 août 2008.
160. Marks JH. Pulmonary care of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatr Clin North Am* 2008;55(6):1299-314.
161. Rogers B, Stratton P, Msall M, Andres M, Champlain MK, Koerner P, et al. Long-term morbidity and management strategies of tracheal aspiration in adults with severe developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 1994;98(4):490-8.
162. Thillai M. Respiratory diseases. Dans: O'Hara J, McCarthy JM, Bouras N, editors. *Intellectual disability and ill health: a review of the evidence*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2010. p. 78-87.
163. McCaslin CA, Schuen JN. Pulmonology and sleep disordered breathing. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel D, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 1325-46.
164. Perez CM, Ball SL, Wagner AP, Clare ICH, Holland AJ, Redley M. The incidence of healthcare use, ill health and mortality in adults with intellectual disabilities and mealtimes support needs. *J Intellect Disabil Res* 2015;59(7):638-52. Epub 3 nov. 2014.
165. Lin E, Selick A, Balogh RS, Isaacs BJ, Ouellette-Kuntz HMJ, Klein-Geltink JE, et al. Prevalence, demographic and disease profiles. Dans: Lunskey Y, Klein-Geltink JE, Yates EA, editors. *Atlas on the primary care of adults in Ontario*. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health, Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2013. p. 20-40. Accessible à: www.portionetwork.ca/documents/38160/99698/Atlas+revised+2014/c2d68a41-ed3d-44dc-8a14-7f30e044c17e. Réf. du 2015 déc. 8.
166. Gale L, Naqvi H, Russ L. Asthma, smoking and BMI in adults with intellectual disabilities: a community-based survey. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(9):787-96. Epub 16 juill. 2009.
167. Atay O. Gastrointestinal issues. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 1209-24.
168. Bohmer CJ, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer, Meuwissen SG. Gastroesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals: how often, how serious, how manageable? *Am J Gastroenterol* 2000;95(8):1868-72.
169. Bohmer CJ, Taminiau JA, Klinkenberg-Knol EC, Meuwissen SG. The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001;45(Pt 3):212-8.
170. Kozlowski AM, Taylor T, Gonzalez ML, Girolami PA. Feeding disorders. Dans: Matson JL, Matson ML, editors. *Comorbid conditions in individuals with intellectual disabilities*. Dordrecht, Switz: Springer; 2015. p. 109-43.
171. Tracy JM, Wallace R. Presentations of physical illness in people with developmental disability: the example of gastro-oesophageal reflux. *Med J Aust* 2001;175(2):109-11.
172. 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. Epub 2 mars 2007.
173. Coleman J, Spurling G. Constipation in people with learning disability. *BMJ* 2010;340:c222.
174. Mishori R, McHale C. Pica: an age-old eating disorder that's often missed. *J Fam Pract* 2014;63(7):E1-4.
175. Williams DE, McAdam D. Assessment, behavioral treatment, and prevention of pica: clinical guidelines and recommendations for practitioners. *Res Dev Disabil* 2012;33(6):2050-7. Epub 28 juin 2012.
176. Kitchens DH, Binkley CJ, Wallace DL, Darling D. *Helicobacter pylori* infection in people who are intellectually and developmentally disabled: a review. *Spec Care Dent* 2007;27(4):127-33.
177. Duff M, Scheepers M, Cooper M, Hoghton M, Baddeley P. *Helicobacter pylori*: has the killer escaped from the institution? A possible cause of increased stomach cancer in a population with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001;45(Pt 3):219-25.
178. Wallace R, Schluter PJ, Duff M, Ouellette-Kuntz H, Webb PMSM. A review of the risk factors for, consequences, diagnosis, and management of *Helicobacter pylori* in adults with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2004;1(3-4):147-63.
179. Wallace RA, Schluter PJ, Webb PM. Recurrence of *Helicobacter pylori* infection in adults with intellectual disability. *Intern Med J* 2004;34(3):132-3.
180. Cockburn-Wells H. Managing constipation in adults with severe learning disabilities. *Learn Disabil Pract* 2014;17(9):16-22.
181. Vande Velde S, Van Biervliet S, Van Goethem G, De Looze D, Van Winckel M. Colonic transit time in mentally retarded persons. *Int J Colorectal Dis* 2010;25(7):867-71. Epub 20 mars 2010.
182. Developmental Disabilities Primary Care Initiative. Bowel movement (B.M.)—monthly monitoring record (for people who have bowel problems). Dans: *Tools for caregivers: monitoring charts*. Toronto, ON: Surrey Place Centre; 2013. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/physical-health/monitoring-charts/. Réf. du 15 févr. 2018.
183. Grover SR. Gynaecological issues in adolescents with disability. *J Paediatr Child Health* 2011;47(9):610-3.
184. Savasi I, Spitzer RF, Allen LM, Ornstein MP. Menstrual suppression for adolescents with developmental disabilities. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2009;22(3):143-9.
185. Van Schroyensteyn Lantman-de Valk HMJ, Rook F, Maaskant MA. The use of contraception by women with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2011;55(4):434-40. Epub 3 mars 2011.
186. Atkinson E, Bennett MJ, Dudley J, Grover S, Matthews K, Moore P, et al. Consensus statement: menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *Aust N Z J Obstet Gynaecol* 2003;43(2):109-10.
187. McCarthy M. Prescribing contraception to women with intellectual disabilities: general practitioners' attitudes and practices. *Sex Disab* 2011;29(4):339-49.
188. Kluge EH. After "Eve": whither proxy decision-making? *CMAJ* 1987;137(8):715-20.
189. Brown HK, Cobigo V, Lunskey Y, Vigod SN. Maternal and offspring outcomes in women with intellectual and developmental disabilities: a population-based cohort study. *BJOG* 2017;124(5):757-65. Epub 24 mai 2016.
190. Brown HK, Kirkham YA, Cobigo V, Lunskey Y, Vigod SN. Labour and delivery interventions in women with intellectual and developmental disabilities: a population-based cohort study. *J Epidemiol Community Health* 2016;70(3):238-44. Epub 8 oct. 2015.
191. Brown HK, Lunskey Y, Wilton AS, Cobigo V, Vigod SN. Pregnancy in women with intellectual and developmental disabilities. *J Obstet Gynaecol Can* 2016;38(1):9-16.
192. Willis DS, Wishart JG, Muir WJ. Menopausal experiences of women with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2011;24(1):74-85.
193. Stein S, Tepper M. Sexuality. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 1365-81.
194. Abells D, Kirkham YA, Ornstein MP. Review of gynecologic and reproductive care for women with developmental disabilities. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2016;28(5):350-8.
195. Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shoostari S, Strydom A. Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2010;7(1):59-69.
196. 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.
197. Jenkins DW, Cooper K, Heigh EG. Prevalence of podiatric conditions seen in Special Olympics athletes: a comparison of USA data to an international population. *Foot (Edinb)* 2015;25(1):5-11. Epub 5 oct. 2014.
198. Marks B, Sisrak J, Heller T. *Health matters: the exercise, nutrition, and health education curriculum for people with developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Pub Co; 2010.
199. Courtenay K, Murray A. Foot health and mobility in people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2015;12(1):42-6.
200. Jenkins DW, Cooper K, O'Connor R, Watanabe L. Foot-to-shoe mismatch and rates of referral in Special Olympics athletes. *J Am Podiatr Med Assoc* 2012;102(3):187-97.
201. Balogh R, Wood J, Dobranowski K, Lin E, Wilton A, Jaglal SB, et al. Low-trauma fractures and bone mineral density testing in adults with and without intellectual and developmental disabilities: a population study. *Osteoporos Int* 2017;28(2):277-82. Epub 9 sept. 2016.
202. Petrone LR. Osteoporosis in adults with intellectual disabilities. *South Med J* 2012;105(2):87-92.

203. Dreyfus D, Lauer E, Wilkinson J. Characteristics associated with bone mineral density screening in adults with intellectual disabilities. *J Am Board Fam Med* 2014;27(1):104-14.
204. Jasien J, Daimon CM, Maudsley S, Shapiro BK, Martin B. Aging and bone health in individuals with developmental disabilities. *Int J Endocrinol* 2012;2012:469235.
205. Jaffe JS, Timell AM, Elenia 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.
206. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: a systematic review. *Seizure* 2015;29:46-62. Epub 30 mars 2015.
207. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. Mortality in people with intellectual disabilities and epilepsy: a systematic review. *Seizure* 2015;29:123-33. Epub 20 avr. 2015.
208. National Institute for Health and Clinical Excellence. *The epilepsies: diagnosis and management—clinical guideline [CG137]*. London, UK: National Clinical Guideline Centre; 2012. Accessible à: www.nice.org.uk/guidance/cg137. Réf. du 26 juin 2016.
209. Chapman M, Iddon P, Atkinson K, Brodie C, Mitchell D, Parvin G, et al. The misdiagnosis of epilepsy in people with intellectual disabilities: a systematic review. *Seizure* 2011;20(2):101-6. Epub 30 nov. 2010.
210. Branford D, Bhaumik S, Kiani R. Epilepsy. Dans: Bhaumik S, Branford D, Barrett M, Gangadharan SK, editors. *The Frith prescribing guidelines for people with intellectual disability*. 3rd ed. Chichester, UK: John Wiley & Sons Inc; 2015.
211. Whitten E, Griffiths A. Implementing epilepsy guidelines within a learning disability service. *Seizure* 2007;16(6):471-8. Epub 27 avr. 2007.
212. Epilepsy Action [website]. *Primary care resource pack*. Leeds, UK: Epilepsy Action; 2017. Accessible à: www.epilepsy.org.uk/professional/primary-care/resource-pack. Réf. du 21 mars 2017.
213. 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.
214. Beange H, Lennox N, Parmenter TR. Health targets for people with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil* 1999;24(4):283-97.
215. Cazeau RA, Kamboj MK. Endocrine issues. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 1257-79.
216. Bhaumik S, Branford D, Barrett M, Gangadharan SK, editors. *The Frith prescribing guidelines for people with intellectual disability*. 3rd ed. Chichester, UK: John Wiley & Sons Inc; 2015.
217. Visser WE, de Rijke YB, van Toor H, Visser TJ. Thyroid status in a large cohort of patients with mental retardation: the TOP-R (thyroid origin of psychomotor retardation) study. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2011;75(3):395-401.
218. Balogh RS, Lake JK, Lin E, Wilton A, Lunskey Y. Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and developmental disability: a population-based study. *Diabet Med* 2015;32(2):235-42. Epub 7 oct. 2014.
219. MacRae S, Brown M, Karatzias T, Taggart L, Truesdale-Kennedy M, Walley R, et al. Diabetes in people with intellectual disabilities: a systematic review of the literature. *Res Dev Disabil* 2015;47:352-74. Epub 23 oct. 2015.
220. Queensland Centre for Intellectual and Developmental Disability [website]. *Diabetes to the point*. Brisbane, Aust: University of Queensland; 2016. Accessible à: <https://qcidd.centre.uq.edu.au/resources/diabetes-point>. Réf. du 22 mars 2017.
221. Taggart L, Truesdale-Kennedy M, Scott J. Working with people with intellectual and developmental disabilities who have diabetes. *J Diabetes Nurs* 2015;19(5):190-4.
222. Cardol M, Rijken M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *J Intellect Disabil Res* 2012;56(4):351-60. Epub 29 sept. 2011.
223. Burton C, Vaudry W, Moore D, Bettinger JA, Tran D, Halperin SA, et al. Burden of seasonal influenza in children with neurodevelopmental conditions. *Pediatr Infect Dis J* 2014;33(7):710-4.
224. Smith M, Peacock G, Uyeki TM, Moore C. Influenza vaccination in children with neurologic or neurodevelopmental disorders. *Vaccine* 2015;33(20):2322-7. Epub 30 mars 2015.
225. Yen CF, Lin JD. Factors influencing administration of hepatitis B vaccine to community-dwelling teenagers aged 12-18 with an intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2011;32(6):2943-9. Epub 8 juin 2011.
226. Khasawneh R, Wallen J, Davies HD. Infectious diseases, immunizations and universal precautions. Dans: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel D, editors. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. 3rd ed. Cham, Switz: Springer; 2016. p. 1711-28.
227. Wilson B, Jones KB, Weedon D, Bildler D. Care of adults with intellectual and developmental disabilities: Down syndrome. *FP Essent* 2015;439:20-5.
228. Public Health Agency of Canada. *Canadian immunization guide: part 3 vaccination of specific populations*. Ottawa, ON: Public Health Agency of Canada; 2016.
229. Severtson SG, Hedden SL, Martins SS, Latimer WW. Patterns of cognitive impairments among heroin and cocaine users: the association with self-reported learning disabilities and infectious disease. *J Learn Disabil Res* 2012;45(2):139-50. Epub 23 juin 2010.
230. Cobigo V, Ouellette-Kuntz H, Balogh R, Leung F, Lin E, Lunskey Y. Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2013;57(5):478-88. Epub 19 mars 2013.
231. Ouellette-Kuntz H, Coo H, Cobigo V, Wilton AS. Uptake of colorectal cancer screening among Ontarians with intellectual and developmental disabilities. *PLoS One* 2015;10(2):e0118023.
232. Greenwood NW, Dreyfus D, Wilkinson J. More than just a mammogram: breast cancer screening perspectives of relatives of women with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2014;52(6):444-55.
233. Merten JW, Pomeranz JL, King JL, Moorhouse M, Wynn RD. Barriers to cancer screening for people with disabilities: a literature review. *Disabil Health J* 2015;8(1):9-16. Epub 1 juill. 2014.
234. Canadian Task Force on Preventive Health Care [website]. *CTFPHC guidelines*. Calgary, AB: Canadian Task Force on Preventive Health Care; 2016. Accessible à: <http://canadiantaskforce.ca/?content=pcp>. Réf. du 30 nov. 2016.
235. Centre for Developmental Disability Health Victoria, Pap Screen Victoria. *Pap test: the plain facts*. Dandenong, Aust: Centre for Developmental Disability Health Victoria; 2011. Accessible à: www.papscreen.org.au/downloads/resources/brochures/Pap_tests_the_plain_facts.pdf. Réf. du 30 nov. 2016.
236. Satgé D, Sauleau EA, Jacot W, Raffi F, Azéma B, Bouyat JC, et al. Age and stage at diagnosis: a hospital series of 11 women with intellectual disability and breast carcinoma. *BMC Cancer* 2014;14:150.
237. Canadian Breast Cancer Foundation [website]. *Be breast aware*. Toronto, ON: Canadian Cancer Society; 2016. Accessible à: www.cbcf.org/ontario/AboutBreastHealth/BeBreastAware/Pages/default.aspx. Réf. du 30 nov. 2016.
238. Canadian Cancer Society [website]. *Signs and symptoms of breast cancer*. Toronto, ON: Canadian Cancer Society; 2016. Accessible à: www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/breast/signs-and-symptoms/?region=on. Réf. du 25 oct. 2017.
239. Van de Wouw E, Evenhuis HM, Echteldt MA. Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: a systematic review. *Res Dev Disabil* 2012;33(4):1310-32. Epub 30 mars 2012.
240. Heussler HS. Management of sleep disorders in neurodevelopmental disorders and genetic syndromes. *Curr Opin Psychiatry* 2016;29(2):138-43.
241. Stores G. *Sleep and its disorders in children and adolescents with a neurodevelopmental disorder: a review and clinical guide*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2014.
242. Wallace RA, Dalton AJ. Clinicians' guide to physical health problems of older adults with down syndrome. *J Dev Disabil* 2006;12(1 Suppl 1):1-92.
243. Lal C, White DR, Joseph JE, van Bakergem K, LaRosa A. Sleep-disordered breathing in Down syndrome. *Chest* 2015;147(2):570-9.
244. Hulbert-Williams L, Hastings R, Owen DM, Burns L, Day J, Mulligan J, et al. Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: a longitudinal design. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(1):48-60. Epub 30 avr. 2013.
245. Scott HM, Haverkamp SM. Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *Am J Intellect Dev Disabil* 2014;119(6):552-64.
246. Lunskey Y, Bramson P. A preliminary study of perceived stress in adults with intellectual disabilities according to self-report and informant ratings. *J Intellect Dev Disabil* 2006;31(1):20-7.
247. Hartley SL, MacLean WE Jr. Depression in adults with mild intellectual disability: role of stress, attributions, and coping. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009;114(3):147-60.
248. Gilmore L, Cuskelly M. Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: an explanatory model. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2014;11(3):192-9.
249. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a brother or sister with Down syndrome: perspectives from siblings. *Am J Med Genet A* 2011;155A(10):2348-59. Epub 9 sept. 2011.
250. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *Am J Med Genet A* 2011;155A(10):2335-47. Epub 13 sept. 2011.
251. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Self-perceptions from people with Down syndrome. *Am J Med Genet A* 2011;155A(10):2360-9. Epub 9 sept. 2011.
252. National Institute for Health and Care Excellence. *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management—methods, evidence and recommendations: final version*. London, UK: British Psychological Society, Royal College of Psychiatrists; 2016. Accessible à: www.nice.org.uk/guidance/ng54/evidence/full-guideline-2612227933. Réf. du 10 janv. 2017.
253. Zeedyk SM, Rodriguez G, Tipton LA, Baker BL, Blacher J. Bullying of youth with autism spectrum disorder, intellectual disability, or typical development: victim and parent perspectives. *Res Autism Spectr Disord* 2014;8(9):1173-83.
254. Larkin P, Jahoda A, MacMahon K, Pert C. Interpersonal sources of conflict in young people with and without mild to moderate intellectual disabilities at transition from adolescence to adulthood. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012;25(1):29-38. Epub 3 nov. 2011.
255. Hermans H, Evenhuis HM. Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. *J Affect Disord* 2012;138(1-2):79-85. Epub 2 févr. 2012.
256. Wigham S, Hatton C, Taylor JL. The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2011;4(1):19-39.
257. Holland A. Disorders of intellectual development: historical, conceptual, epidemiological and nosological overview. Dans: Woodbury-Smith M, editor. *Clinical topics in disorders of intellectual development*. London, UK: Royal College of Psychiatrists Publications; 2015. p. 3-21.
258. Bradley E, Behavioural and Mental Health Working Group of the Developmental Disabilities Primary Care Initiative. Guide to understanding behavioural problems and emotional concerns in adults with developmental disabilities (DD) for primary care providers and caregivers. Dans: Sullivan W, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 67-75. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/mental-health/guide-to-understanding-behaviour-abc/. Réf. du 16 févr. 2018.
259. Levitas AS, Gilson SF. Predictable crises in the lives of people with mental retardation. *Mental Health Aspects Dev Disabil* 2001;4(3):89-100.
260. Bradley E, Baroness Hollins S, Korossy M, Levitas A. Adjustment disorder in disorders of intellectual development. Dans: Casey P, editor. *Adjustment disorders: from controversy to clinical practice*. Oxford, UK: Oxford University Press; 2018.
261. Bradley EA, Goody R, McMillan S. A to Z of disciplines that may contribute to the multi- and interdisciplinary work as applied to mood and anxiety disorders. Dans: Hassiotis A, Barron DA, Hall I, editors. *Intellectual disability psychiatry: a practical handbook*. Chichester, UK: Wiley-Blackwell; 2009. p. 257-63.

262. Buckles J, Luckasson R, Keefe E. A systematic review of the prevalence of psychiatric disorders in adults with intellectual disability, 2003-2010. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2013;6(3):181-207.
263. Alexander RT, Branford D, Devapriam J. *Psychotropic drug prescribing for people with intellectual disability, mental health problems and/or behaviours that challenge: practice guidelines*. London, UK: Royal College of Psychiatrists; 2016. Accessible à : www.rcpsych.ac.uk/pdf/FR_ID_09_for_website.pdf. Réf. du 22 avr. 2016.
264. Sheehan R, Hassiotis A, Walters K, Osborn D, Strydom A, Horsfall L. Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *BMJ* 2015;351:h4326.
265. Bradley E, Behavioural and Mental Health Working Group of the Developmental Disabilities Primary Care Initiative. Auditing psychotropic medication therapy. Dans: Sullivan WE, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 88-9. Accessible à : www.surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/mental-health/auditing-psychotropic-medication-therapy/. Réf. du 16 févr. 2018.
266. Branford D, Bhaumik S. Aggressive behaviour. Dans: Bhaumik S, Branford D, Barrett M, Gangadharan SK, editors. *The Frith prescribing guidelines for people with intellectual disability*. 3rd ed. Chichester, UK: John Wiley & Sons Inc; 2015. p. 147-52.
267. Branford D, Bhaumik S. Physical and health monitoring. Dans: Bhaumik S, Branford D, Barrett M, editors. *The Frith prescribing guidelines for adults with learning disability*. 3rd ed. Chichester, UK: John Wiley & Sons Inc; 2015. p. 21-30.
268. Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, et al. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 2009;8(3):181-6.
269. Glover G, Williams R, Branford D, Avery R, Chauhan U, Hoghton M, et al. *Prescribing of psychotropic drugs to people with learning disabilities and/or autism by general practitioners in England*. London, UK: Public Health England, Clinical Practice Research Datalink; 2015. Accessible à : webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160805132945/http://www.nhs.uk/media/2671718/psychotropic_medication_and_people_with_learning_disabilities_or_autism_3_.pdf. Réf. du 16 févr. 2018.
270. Tyrer P, Oliver-Africano PC, Ahmed Z, Bouras N, Cooray S, Deb S, et al. 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.
271. Sheehan R, Hassiotis A. Reduction or discontinuation of antipsychotics for challenging behaviour in adults with intellectual disability: a systematic review. *Lancet Psychiatry* 2017;4(3):238-56. Epub 10 nov. 2016.
272. Lunskey Y, Khoo W, Tardous M, Vigod S, Cobigo V, Gomes T. Antipsychotic use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities. *Can J Psychiatry* 2017;70674371727240.
273. Cooper SA, McLean G, Guthrie B, McConnachie A, Mercer S, Sullivan F, et al. Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Fam Pract* 2015;16:110.
274. Fletcher R, Barnhill J, Cooper S, editors. *Diagnostic manual—intellectual disability (DM-ID 2): a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. 2nd ed. Kingston, NY: NADD Press; 2017.
275. Royal College of Psychiatrists. *DC-LD (diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation)*. London, UK: Gaskell; 2001.
276. Bradley E, Lunskey Y, Palucka A, Homitidis S. Recognition of intellectual disabilities and autism in psychiatric inpatients diagnosed with schizophrenia and other psychotic disorders. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 2011;5(6):4-18.
277. Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Allan L, Williamson A, Finlayson J, et al. Psychosis and adults with intellectual disabilities. Prevalence, incidence, and related factors. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007;42(7):530-6. Epub 29 oct. 2008.
278. 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. Epub 11 mars 2008.
279. Myers B. Psychotic disorders in people with mental retardation: diagnostic and treatment issues. *Ment Health Aspects Develop Disabil* 1999;2(1):1-11.
280. Myers R. *Recognizing psychosis in persons with intellectual disabilities who do not use speech*. Hertfordshire, UK: University of Hertfordshire; 2010. Accessible à : www.intellectualdisability.info/diagnosis/articles/recognizing-psychosis-in-persons-with-intellectual-disabilities-who-do-not-use-speech. Réf. du 7 janv. 2016.
281. Mileviciute I, Hartley SL. Self-reported versus informant-reported depressive symptoms in adults with mild intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2015;59(2):158-69.
282. Cuthill FM, Espie CA, Cooper SA. Development and psychometric properties of the Glasgow Depression Scale for people with a learning disability. Individual and carer supplement versions. *Br J Psychiatry* 2003;182:347-53.
283. Mindham J, Espie CA. Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID): development and psychometric properties of a new measure for use with people with mild intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2003;47(Pt 1):22-30.
284. Hodapp RM, Dankner NA, Dykens EM. Behavioural phenotypes/genetic syndromes. Dans: Hemmings C, Bouras N, editors. *Psychiatric and behavioral disorders in intellectual and developmental disabilities*. 3rd ed. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2016. p. 196-206.
285. Levitas A, Finucane B, Simon E, Schuster M, Kates W, Olszewski AK, et al. Behavioral phenotypes and neurodevelopmental disorders. Dans: Fletcher R, Barnhill J, Cooper S, editors. *Diagnostic manual—intellectual disability (DM-ID 2): a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. 2nd ed. Kingston, NY: NADD Press; 2017. p. 35-74.
286. Bradley E, Loh A, Grier E, Korossy M, Cameron D. *Health watch table: autism spectrum disorder (ASD)*. Toronto, ON: Surrey Place Centre; 2014. Accessible à : [surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/autism-spectrum-disorder](http://www.surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/autism-spectrum-disorder). Réf. du 20 oct. 2017.
287. Tao L, Temple V, Casson I, Kirkpatrick SML. *Health watch table: fetal alcohol spectrum disorder (FASD)*. Toronto, ON: Surrey Place Centre; 2013. Accessible à : [surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/fetal-alcohol-spectrum-disorder](http://www.surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/fetal-alcohol-spectrum-disorder). Réf. du 20 oct. 2017.
288. Forster-Gibson C, Berg J. *Health watch table: Williams syndrome*. Toronto, ON: Surrey Place Centre; 2013. Accessible à : [surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/williams-syndrome](http://www.surreyplace.ca/ddprimarycare/health-watch-tables/williams-syndrome). Réf. du 20 oct. 2017.
289. 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.
290. Mevissen L, de Jongh A. PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities. A review of the literature. *Clin Psychol Rev* 2010;30(3):308-16. Epub 13 déc. 2009.
291. McCarthy J, Blanco RA, Gaus VL, Razza NJ, Tomasulo DJ. Trauma- and stressor-related disorders. Dans: Fletcher R, Barnhill J, Cooper S, editors. *Diagnostic manual—intellectual disability (DM-ID 2): a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. 2nd ed. Kingston, NY: NADD Press; 2017. p. 353-400.
292. Hemmings C. Schizophrenia spectrum disorders. Dans: Tsakanikos E, McCarthy JM, editors. *Handbook of psychopathology in intellectual disability: research, practice, and policy*. New York, NY: Springer; 2014.
293. Deb S, Matthews T, Holt G, Bouras N. *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Chichester, UK: Pavilion; 2001. Accessible à : www.slam.nhs.uk/media/199170/practiceguidelines.pdf. Réf. du 16 févr. 2018.
294. Bradley EA, Goody R, McMillan S, Levitas A. Common mental disorders (depression, anxiety, OCD, PTSD). Dans: Hassiotis A, Barron DA, Hall I, editors. *Intellectual disability psychiatry: a practical handbook*. Chichester, UK: Wiley-Blackwell; 2009. p. 51-66.
295. Summers J, Boyd K, Reid J, Adamson J, Habjan B, Gignac V, et al. The interdisciplinary mental health team. Dans: Griffiths DM, Stavarakaki C, Summers J, editors. *Dual diagnosis: an introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*. Sudbury, ON: Habilitative Mental Health Resource Network; 2002. p. 325-57.
296. Read J, Fosse R, Moskowitz A, Perry B. The traumagenic neurodevelopmental model of psychosis revisited. *Neuropsychiatry* 2014;4(1):65-79.
297. Longden E, Madill A, Waterman MG. Dissociation, trauma, and the role of lived experience: toward a new conceptualization of voice hearing. *Psychol Bull* 2012;138(1):28-76. Epub 14 nov. 2011.
298. Linszen MMJ, Brouwer RM, Heringa SM, Sommer IE. Increased risk of psychosis in patients with hearing impairment: review and meta-analyses. *Neurosci Biobehav Rev* 2016;62:1-20. Epub 30 déc. 2015.
299. Boardman L, Bernal J, Hollins S. Communicating with people with intellectual disabilities: a guide for general psychiatrists. *Adv Psychiatr Treat* 2014;20(1):27-36.
300. Royal College of Speech and Language Therapists. *Five good communication standards*. London, UK: Royal College of Speech and Language Therapists; 2013. Accessible à : www.rcslt.org/news/docs/good_comm_standards. Réf. du 16 févr. 2018.
301. Azimi K, Modi M, Hurlbut J, Lunskey Y. Occurrence of medical concerns in psychiatric outpatients with intellectual disabilities. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2016;9(1-2):24-35.
302. Melville CA, Johnson PC, Smiley E, Simpson N, Purves D, McConnachie A, et al. Problem behaviours and symptom dimensions of psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities: an exploratory and confirmatory factor analysis. *Res Dev Disabil* 2016;55:1-13. Epub 25 mars 2016.
303. Ji NY, Findling RL. Pharmacotherapy for mental health problems in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2016;29(2):103-25.
304. Bradley E, Cheetham T. The use of psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities living in Canada. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 2010;4(3):12-26.
305. Eady N, Courtenay K, Strydom A. Pharmacological management of behavioral and psychiatric symptoms in older adults with intellectual disability. *Drugs Aging* 2015;32(2):95-102.
306. Emerson E, Einfeld SL. Pharmacotherapy. Dans: Emerson E, Einfeld SL. *Challenging behaviour*. 3rd ed. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2011. p. 94-101.
307. Scheifes A, Walraven S, Stolker JJ, Nijman HL, Egberts TC, Heerdink ER. Adverse events and the relation with quality of life in adults with intellectual disability and challenging behaviour using psychotropic drugs. *Res Dev Disabil* 2016;49:50:13-21.
308. De Kuijper G, Mulder H, Evenhuis H, Visser F, Hoekstra PJ. Effects of controlled discontinuation of long-term used antipsychotics on weight and metabolic parameters in individuals with intellectual disability. *J Clin Psychopharmacol*. 2013;33(4):520-4.
309. Glover G, Bernard S, Branford D, Holland A, Strydom A. Use of medication for challenging behaviour in people with intellectual disability. *Br J Psychiatry* 2014;205(1):6-7.
310. Balogh RS, Wood J, Lunskey Y, Ouellette-Kuntz HMJ, Wilton AS, Cobigo V, et al. Chronic disease management. Dans: Lunskey Y, Klein-Geltink JE, Yates EA, editors. *Atlas on the primary care of adults in Ontario*. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health, Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2013. p. 92-116. Accessible à : www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/Atlas-revised-2014/C2d68a41-ed3d-44dc-8a14-7f30e044c17e. Réf. du 8 déc. 2015.
311. Bradley A, Lofchy J. Learning disability in the accident and emergency department. *Adv Psychiatr Treat* 2005;11(1):45-57.
312. Bell R. Does he have sugar in his tea? Communication between people with learning disabilities, their carers and hospital staff. *Tizard Learn Disabil Rev* 2012;17(2):57-63.
313. Hemmings C, Obousy S, Craig T. Mental health crisis information for people with intellectual disabilities. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 2013;7(3):135-42.
314. Lunskey Y, Balogh R, Cairney J. Predictors of emergency department visits by persons with intellectual disability experiencing a psychiatric crisis. *Psychiatr Serv* 2012;63(3):287-90.

315. Bradley E, Behavioural and Mental Health Working Group of the Developmental Disabilities Primary Care Initiative. Crisis prevention and management plan. Dans: Sullivan W, Developmental Disabilities Primary Care Initiative Scientific and Editorial Staff, editors. *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre, MUMS Guidelines Clearinghouse; 2011. p. 77-81. Accessible à: surreyplace.ca/ddprimarycare/tools/mental-health/crisis-prevention-and-management-plan/. Réf. du 16 févr. 2018.
316. Lunsky Y, Perry A, Lake J, Lee J. *Improving emergency care for adults with developmental disabilities: a toolkit for providers*. Toronto, ON: Portico Network, Centre of Addiction and Mental Health; 2016. Accessible à: www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/Emergency+Care+Toolkit/3e3a9dca-6dc0-474e-aed3-34d8201656c7. Réf. du 9 avr. 2017.
317. Lin E, Balogh R, McGarry C, Selick A, Dobranowski K, Wilton AS, et al. Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD): an Ontario population cohort study. *BMJ Open* 2016;6(9):e011638,2016-011638.
318. Van Duijvenbode N, VanDerNagel JE, Didden R, Engels RC, Buitelaar JK, Kiewik M, et al. Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: current status and future directions. *Res Dev Disabil* 2015;38:319-28. Epub 9 janv. 2015.
319. Pezzoni V, Kouimtsidis C. Screening for alcohol misuse within people attending a psychiatric intellectual disability community service. *J Intellect Disabil Res* 2015;59(4):353-9. Epub 29 oct. 2014.
320. To WT, Neiryck S, Vanderplasschen W, Vanheule S, Vandeveld S. Substance use and misuse in persons with intellectual disabilities (ID): results of a survey in ID and addiction services in Flanders. *Res Dev Disabil* 2014;35(1):1-9. Epub 8 nov. 2013.
321. Taggart L, Chaplin E. Substance misuse. Dans: Tsakanikos E, McCarthy JM, editors. *Handbook of psychopathology in intellectual disability: research, practice, and policy*. New York, NY: Springer; 2014. p. 205-23.
322. Public Health England. *Substance misuse and people with learning disabilities: making reasonable adjustments to services*. London, UK: Public Health England; 2017. Accessible à: www.ndti.org.uk/uploads/files/Substance_Misuse_RA_Report.pdf. Réf. du 13 nov. 2017.
323. Slayter E, Steenrod SA. Addressing alcohol and drug addiction among people with mental retardation in nonaddiction settings: a need for cross-system collaboration. *J Soc Work Pract Addict* 2009;9(1):71-90.
324. 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.
325. Day C, Lampraki A, Ridings D, Currell K. Intellectual disability and substance use/misuse: a narrative review. *J Intellect Disabil Offending Behav* 2016;7(1):25-34.
326. Dodd K; Faculty for People with Intellectual Disabilities of the British Psychological Society Division of Clinical Psychology, Intellectual Disabilities Faculty of the Royal College of Psychiatrists. *Dementia and people with intellectual disabilities: guidance on the assessment, diagnosis, interventions and support of people with intellectual disabilities who develop dementia*. Leicester, UK: British Psychological Society; 2015. Accessible à: www.bps.org.uk/system/files/Public%20files/rep77_dementia_and_id.pdf. Réf. du 16 févr. 2018.
327. Prasher VP. *Practical dementia care for adults with Down syndrome or with intellectual disabilities*. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers, Inc; 2014.
328. Herron D. *Understanding dementia: people with learning disabilities finding out and raising awareness together*. West Midlands, UK: Black Country Partnership, NHS; 2014. Accessible à: www.hee.nhs.uk/sites/default/files/documents/3%20-%20Understanding%20dementia%20for%20web.pdf. Réf. du 16 févr. 2018.
329. Sheehan R, Ali A, Hassiotis A. Dementia in intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2014;27(2):143-8.
330. Alvarez N. Dementia and people with intellectual and developmental disabilities. *Int J Child Health Hum Dev* 2015;8(4):449-69.
331. Gangadharan SK, Jesu AJM. Dementia in people with intellectual disability. Dans: Bhaumik S, Branford D, Barrett M, Gangadharan SK, editors. *The Frith prescribing guidelines for people with intellectual disability*. 3rd ed. Chichester, UK: John Wiley & Sons Inc; 2015. p. 63-75.
332. Jokinen N, Janicki MP, Keller SM, McCallion P, Force LT. Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2013;10(1):1-24.
333. National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. *NTG-EDSD screening instrument*. Prospect, KY: American Academy of Developmental Medicine and Dentistry; 2013. Accessible à: <http://aadmd.org/sites/default/files/NTG-EDSD-ElectronicForm.pdf>. Réf. du 25 oct. 2017.
334. Sullivan WF, editor. Special issue on primary care of adults with intellectual and developmental disabilities. *Can Fam Physician* 2018;64(Suppl 2):S1-78.

Cet article donne droit à des crédits d'autoapprentissage certifiés Mainpro+. Pour obtenir des crédits, rendez-vous sur www.cfp.ca et cliquez sur le lien Mainpro+.

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs. *Can Fam Physician* 2018;64:e137-66

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the April 2018 issue on page 254.