

## Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle

Cette initiative réunit des médecins de famille et d'autres professionnels de la santé qui exercent dans divers établissements cliniques et sont habitués de traiter des adultes présentant une déficience intellectuelle (DI). Voici une liste de leurs noms, de leurs domaines d'expertise et des villes où ils travaillent.

D<sup>r</sup> William F. Sullivan, directeur  
Médecine familiale et éthique  
Toronto, Ontario

D<sup>re</sup> Cynthia Forster-Gibson  
Médecine familiale et génétique  
Mississauga, Ontario

M<sup>me</sup> Maureen Kelly  
Infirmière  
Toronto, Ontario

D<sup>r</sup> Joseph M. Berg  
Génétique médicale et psychiatrie  
Toronto, Ontario

Prof. John Heng  
Éthique  
London, Ontario

M<sup>me</sup> Marika Korossy  
Bibliothéconomie  
Toronto, Ontario

D<sup>re</sup> Elspeth Bradley  
Psychiatrie  
Toronto, Ontario

D<sup>r</sup> Brian Hennen  
Médecine familiale  
Halifax, Nouvelle-Écosse

D<sup>re</sup> Yona Lunsky  
Psychologie  
Toronto, Ontario

D<sup>r</sup> Tom Cheetham  
Médecine familiale  
Chattanooga, TN, É.-U.

D<sup>r</sup> David Joyce  
Médecine familiale  
Vancouver, Colombie-Britannique

## Équipe scientifique et de rédaction

William F. Sullivan, MD, Ph.D.  
Laurie Dunn, M.Sc., B.Sc. Pharm.  
John Heng, M.A.  
David Joyce, MD

Maureen Kelly, B.Sc. inf., MPA  
Marika Korossy, B.A.  
John Pilla, M.Sc., B.Sc. Pharm

## Réviseurs

Jo-Anne Jackson, BA

## Comité expert d'examen des outils de base en soins primaires pour le traitement de la DI

Laura Arthurs  
Quest Society  
Réadaptation  
Halifax, Nouvelle-Écosse,  
Canada

D<sup>r</sup> Nick Kates  
Psychiatrie  
McMaster University  
Hamilton, Ontario,  
Canada

Ruth Northway  
Learning Disability Nursing  
University of Glamorgan  
Glyntaff, pays de Galles, R.-U.

Jane Bernal  
Neuropsychiatrie  
développementale  
Cornwall Partnership Trust  
Truro Cornwall, R.-U.

D<sup>r</sup> Nicholas Lennox  
Directeur, Queensland Centre for  
Intellectual and Developmental  
Disabilities University of Queensland  
Brisbane, Queensland, Australie

Hélène Ouellette-Kuntz  
Community Health &  
Epidemiology  
Queen's University  
Kingston, Ontario, Canada

J. Carolyn Graff  
College of Nursing  
University of Memphis  
Memphis, TN, É.-U.

D<sup>r</sup> Andrew Levitas  
Psychiatrie  
School of Osteopathic Medicine  
Stratford, NJ, É.-U.

D<sup>r</sup> Walter Rosser  
Médecine familiale  
Queen's University  
Kingston, Ontario,  
Canada

D<sup>r</sup> James Meuser  
Médecine familiale  
Université de Toronto  
Toronto, Ontario, Canada

## Groupes de travail et personnes ayant contribué aux outils de soins primaires

### Chef d'équipe

### Membres de l'équipe

#### Questions générales en soins primaires

William F. Sullivan  
Médecine familiale  
Toronto, Ontario

Tom Cheetham  
Cynthia Forster-Gibson  
Maureen Kelly

Elizabeth Grier  
Stephannie MacDonell  
Valerie Temple

#### Consentement éclairé

Greg Gillis  
Médecine familiale  
London, Ontario

Maria Gitta  
John Heng  
Marika Korossy

Renata Leong  
William F. Sullivan  
Hugo Scher

#### Profil de patient cumulatif et liste des médicaments

Tom Cheetham  
Médecine familiale  
Chattanooga, Tennessee

Deborah Champ  
Bruce McCreary  
William F. Sullivan  
Elizabeth Grier

Brian Hennen  
David Joyce  
Stephannie MacDonell

#### Soins préventifs – Fiches de contrôle

Brian Hennen  
Médecine familiale  
Halifax, Nouvelle-Écosse

Terry O'Driscoll  
Joseph M. Berg  
Wendell Block

Cynthia Forster-Gibson  
David Joyce  
William F. Sullivan

#### Tableaux de suivi des divers syndromes

William F. Sullivan  
Médecine familiale  
Toronto, Ontario

Joseph M. Berg  
Donna Cameron  
Cynthia Forster-Gibson

Maureen Kelly  
Alin Khodaverdian  
Marika Korossy

#### Outils de santé comportementale et mentale

Elspeth Bradley  
Psychiatrie  
Toronto, Ontario

Tom Cheetham  
Caroll Drummond  
Nancy Huntley  
Maureen Kelly  
Louise Kerr  
Marika Korossy

Yona Lunsky  
Stephannie MacDonell  
Shirley McMillan  
William F. Sullivan  
Margaretha Vanderwelden

#### Outils aidant les professionnels de la santé à coordonner les soins

Leeping Tao  
Infirmière  
Toronto, Ontario

Richard Denton  
Emer Dudley  
Maureen Kelly  
Theresa Broda

Judith Ludlow  
Sandra Stemp  
Karen Cowan  
Nicole Martindale-Coke

En plus des personnes susmentionnées, nous remercions les participants aux séances de formation et aux colloques sur la DI, ainsi que tous les membres du comité de planification et les experts de l'Initiative pour les soins primaires en DI, dont les excellentes suggestions ont grandement contribué à la mise au point et à l'amélioration de ces outils.

## Introduction

Les termes « déficience intellectuelle » (DI) et « déficience développementale » (DD) sont synonymes dans certaines parties du Canada, le terme « trouble d'apprentissage » (*learning disabilities*) est utilisé au Royaume-Uni, « handicap mental » est d'usage courant dans certains pays francophones d'Europe et d'Afrique et, enfin, l'ancien terme « arriération mentale » (*mental retardation*) est utilisé aux États-Unis. Ces termes désignent divers états auxquels sont associées une capacité intellectuelle et des compétences conceptuelles, sociales et pratiques limitées (c.-à-d. des capacités fonctionnelles) observées avant l'âge de 18 ans qui dureront toute la vie. Nous avons favorisé l'emploi de « déficience intellectuelle » dans ce recueil. On estime que la prévalence des personnes présentant une DI varie de 1 à 3 % au Canada, mais qu'elle est beaucoup plus grande si l'on compte les personnes présentant un fonctionnement intellectuel limite. La plupart des adultes ayant une DI résident au sein de la communauté, où ils reçoivent les soins nécessaires. Les outils présentés dans ce recueil ont été conçus pour aider les professionnels de soins primaires (médecins généralistes, médecins de famille, infirmières/infirmières praticiennes) à mettre en œuvre les recommandations des lignes directrices en matière de DI intitulées *Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale : Lignes directrices consensuelles canadiennes 2011*, de façon à prendre en charge les adultes présentant une DI<sup>1</sup>.

## Conception

Les participants à une séance de formation sur la DI, fondée sur les lignes directrices en matière de DI (150 participants sur quatre ans) ont déterminé les difficultés relatives à la mise en œuvre des recommandations des lignes directrices et ont recommandé la conception d'outils à cette fin. Plusieurs groupes de travail sur les outils composés de cliniciens ont été chargés de mettre au point des outils concis, pratiques et fondés sur des données probantes pour répondre à ces demandes. Au départ, six groupes de travail sur les outils ont conçu un ensemble d'outils que les participants de la séance de formation et les experts ont jugés prioritaires. Une ébauche de chaque outil a été revue par au moins deux experts de renommée nationale ou internationale dans des domaines pertinents de traitement de la DI, puis les outils ont été finalisés en tenant compte de leurs commentaires. D'autres outils ont ensuite été conçus pour traiter des questions pratiques concernant la mise en œuvre d'autres recommandations présentes dans les lignes directrices en matière de DI.

## Utilisation des outils de DI et amélioration continue

Les outils présentés dans ce recueil sont destinés à compléter les recommandations des lignes directrices en matière de DI. Ces recommandations suivent les principes directeurs sur lesquels sont fondés ces lignes directrices et les outils qui y ont trait (soit la dignité, les relations interpersonnelles et la justice pour les personnes présentant une DI). Les outils sont classés suivant les sections des lignes directrices en matière de DI : Questions générales, Problèmes de santé physique et Problèmes de santé comportementale et mentale. Dans chaque section, les outils sont énumérés dans l'ordre dans lequel apparaissent dans les lignes directrices en matière de DD. Les recommandations des lignes directrices ne sont pas toutes liées à un outil. Les outils présentés dans ce recueil ont été conçus pour, et, dans la plupart des cas, par des professionnels de soins primaires ayant une expérience dans ces disciplines.

D'autres outils non présentés dans ce recueil ont été conçus principalement pour et par des personnes qui collaborent avec des professionnels de soins primaires. Par exemple, l'évaluation de l'état de santé des dispensateurs de soins a été conçue pour et par des dispensateurs de soins qui travaillent généralement dans des foyers de groupe. Ces outils ont été conçus pour faciliter la collaboration avec les professionnels de soins primaires. Ils sont offerts sur le site du Centre Surrey Place à l'adresse [www.surreyplace.on.ca/Clinical-Programs/Medical-Services/Pages/PrimaryCare.aspx](http://www.surreyplace.on.ca/Clinical-Programs/Medical-Services/Pages/PrimaryCare.aspx), qui présente également la plupart des versions récentes des outils présentés dans ce recueil, des références complètes et des nouveaux outils.

Nous reconnaissons le besoin d'améliorer continuellement les outils que nous avons conçus. C'est pourquoi nous encourageons les lecteurs à nous faire part de leurs commentaires et suggestions et à recommander d'autres outils à mettre au point. Pour ce faire, il suffit de remplir et de retourner la fiche d'observations qui occupe les dernières pages du recueil. Nous remercions à l'avance les lecteurs de leurs commentaires, de leur soutien continu et de leur participation.

## Reconnaisances pour la version française

Ce recueil a été traduit par les employés de la compagnie Versacom et Jean-Marc Pepin. Il a été relu et corrigé par :

Robert Balogh  
Theresa Broda  
Virginie Cobigo  
Jean-Philippe Gagnon  
Francine Groulx  
Renée Proulx  
Julie Rouette

## Remerciements

Nous tenons à remercier les commanditaires de l'Initiative pour les soins primaires en DI : le ministère des Services sociaux et communautaires, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, le Centre Surrey Place et la Surrey Place Centre Charitable Foundation. Leur soutien financier depuis 2005 a rendu possible la conception et l'impression de ces outils.

Nous remercions tout spécialement les personnes mentionnées dans les pages précédentes, qui ont énormément contribué à la conception et à la révision des outils. Nous remercions aussi les parents d'adultes présentant une DI, les professionnels de la santé et, plus particulièrement, les personnes présentant une DI qui ont contribué généreusement, de diverses façons, à ce projet.

Au nom de tous ceux qui ont participé à ce projet, nous espérons que ces outils aideront, d'une façon ou d'une autre, à améliorer la santé et le bien-être des adultes présentant une DI, pour qu'ils puissent profiter davantage de la vie.

Cordialement,

William F. Sullivan, Maureen Kelly, Marika Korossy, et John Heng, coéditeurs

<sup>1</sup> Sullivan WF, Berg JM, Bradley E, Cheatham T, Denton R, Heng J, Hennen B, Joyce D, Kelly M, Korossy M, Lunskey Y, McMillan S. Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale : Lignes directrices consensuelles canadiennes. *Can Fam Physician* 2011; *Can Fam Physician* 2011;57:e154-68.