

Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients avec déficience intellectuelle et développementale

Drs CLÉMENT GRAINDORGE^{a,*}, ALEXANDRE BOCHATAY^{a,*}, CHRISTOPHER CHUNG^b et AURÉLIE TAHAR CHAOUCHE^a

Rev Med Suisse 2020; 16: 1811-6

Les patients souffrant de déficience intellectuelle et développementale sont des personnes fragiles et souvent polymorbides. Leurs troubles neurosensoriels entravant la communication, et la multitude de soignants et proches aidants intervenant auprès d'eux, rendent la prise en charge complexe. Le médecin de premiers recours doit pouvoir faire preuve de leadership et orchestrer la prise en charge pour éviter la fragmentation des soins et assurer une prise en charge optimale, afin de limiter les interventions à risque et les hospitalisations.

General Practitioner's role in the healthcare of patients with intellectual and developmental deficiency

Patients suffering from intellectual and developmental disabilities are vulnerable and often polymorbid. The neurosensory disorders that hinder communication and the multitude of caregivers working with them are main causes for the complexity of their care. In order to avoid fragmentation of care and to ensure optimal quality, the primary care physician should be able to show leadership and coordinate care to limit risky interventions and hospitalizations.

INTRODUCTION

La déficience intellectuelle et développementale (DID) est un trouble présent habituellement dès la naissance, qui affecte le développement intellectuel, émotionnel et physique. Elle peut conduire à des handicaps plus ou moins sévères selon le nombre et la gravité des atteintes. Les patients présentant une DID constituent une population vulnérable et souvent polymorbide, dont la prise en charge est complexe. Les enjeux éthiques sont nombreux:¹ équité dans l'accès à des soins de qualité, soins adaptés et centrés sur la personne, prise de décision avec un patient présentant des troubles de la communication et parfois incapable de discernement. D'une part, ces patients souffrent fréquemment de troubles de la communication, rendant difficile l'expression de leur volonté et l'identification de leurs besoins en santé.² D'autre part, les

soins de ces patients font intervenir une multitude d'acteurs (médecins spécialistes, infirmiers, éducateurs, physiothérapeutes, curateur, proches aidants), nécessitant une bonne coordination. Face à cette situation, et en l'absence de formation spécifique sur le handicap, il peut être difficile pour les médecins de premier recours (MPR) de savoir comment adapter leurs pratiques pour suivre ces patients.

L'objectif de cet article est de définir les rôles du MPR dans la prise en charge des patients avec DID en se basant sur une vignette clinique. La première partie détaillera l'importance de la coordination des acteurs médico-psycho-sociaux et de la continuité des soins pour permettre un maintien des patients dans leurs lieux de vie. Puis nous évoquerons des outils d'aide à la communication, les spécificités de la prévention et le rôle crucial de l'anticipation des soins à travers les directives anticipées. Enfin, nous parlerons du rôle spécifique du MPR dans les institutions socioéducatives.

VIGNETTE CLINIQUE

Vous avez repris en charge Mme JP, une patiente de 47 ans, vivant en institution, et atteinte d'une tétraparésie spastique avec une DID d'origine indéterminée. Elle présente également une épilepsie et des complications secondaires à son handicap (ostéoporose, état dépressif, probable syndrome restrictif). Dans ses antécédents, nous notons des pneumonies à répétition sur bronchoaspiration et des infections urinaires hautes à répétition avec germes multi-résistants. Malgré un important temps de latence dans les réponses, Mme JP est capable de communiquer à l'aide de phrases courtes et simples. Elle n'a pas de déficit sensoriel, mais elle ne sait ni lire ni écrire. À l'anamnèse, vous avez remarqué qu'elle a tendance à répondre toujours par oui aux questions fermées. Elle s'aide de pictogrammes pour communiquer. Le **tableau 1** est un extrait de sa fiche patient réalisé par l'équipe infirmière et le **tableau 2** (plan de médication partagé électronique (ePMP)) rassemble la liste de ses médicaments. Pour l'ensemble de ses pathologies, Mme JP est suivie par un pneumologue, un gastroentérologue, un urologue, un neurologue et un psychiatre. Elle est également au bénéfice d'une prise en charge physiothérapeutique respiratoire intensive et ergothérapeutique.

Elle est complètement dépendante pour toutes les activités de la vie quotidienne (se nourrir, se déplacer, se laver). Elle se déplace en fauteuil roulant électrique avec aide et elle est dépendante dans ses transferts. Elle est alimentée par une gastrostomie. Elle présente de plus une incontinence fécale et urinaire, raison pour laquelle elle porte une sonde urinaire à demeure.

^a Service de médecine de premier recours, HUG, 1211 Genève 14, ^b Unité des internistes généralistes et pédiatres, Faculté de médecine, Université de Genève, 1211 Genève 4
clement.graindorge@hcuge.ch | alexandre.bochatay@hcuge.ch
christopher.chung@unige.ch | aurelie.tahar@hcuge.ch

* Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

COORDINATION ET CONTINUITÉ DES SOINS

La coordination et la continuité des soins sont primordiales dans la prise en charge des personnes avec DID, comme le décrit l'article sur le réseau handicap de ce numéro.³ En effet, ces patients sont souvent polymédiqués du fait de leurs comorbidités et des problèmes de santé secondaires à leurs déficiences. Beaucoup d'entre eux ont une épilepsie,⁴ et malgré une hétérogénéité dans les chiffres avancés, plusieurs études ont montré une haute prévalence de handicap sensoriel (visuel ou auditif), de spasticité, d'ostéoporose, de dysphagie, de constipation mais également d'hypertension artérielle et de syndrome métabolique.^{5,6} De plus, dans une cohorte de 166 patients avec DID profonde et polyhandicap, la majorité présentait des troubles du comportement (auto ou hétéro-agressivité, comportements stéréotypés ou destructeurs).⁷ L'ensemble de ces pathologies augmentent leur dépendance pour les activités de la vie quotidienne et leurs besoins en soins. La multitude d'acteurs intervenant autour de ces patients rend la situation complexe. Cela nécessite une coordination étroite pour permettre une prise en charge adaptée, personnalisée et prévenir la polymédication pouvant conduire à des événements indésirables graves.

Ce travail de coordination requiert le développement de savoirs, d'habiletés et d'attitudes spécifiques d'interprofessionnalisme chez les professionnels de la santé et les acteurs des services sociaux. Il existe des outils d'interprofessionnalité permettant d'aider les soignants dans cette démarche. À Genève, l'association Promotion des réseaux intégrés de soins aux malades (PRISM) promeut une approche partenariale de la prise en soins des patients complexes sous la forme de séances de coordination avec l'ensemble des intervenants pour renforcer l'autodétermination des patients et avoir une vision globale et unifiée de la prise en charge. À l'issue de la séance, les objectifs de prise en charge sont fixés en tenant compte des besoins et priorités du patient. Ceux-ci permettent la construction d'un plan de soins partagé informatisé (tableau 3 - plan de soins partagé électronique (ePSP)) constituant une feuille de route permettant d'optimiser la

TABLEAU 1 Fiche patient de Mme JP

PEG: gastrostomie percutanée, TPAE: Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant.

Communication	Parle en faisant des phrases simples, avec un important temps de latence, comprend le langage oral. Ne lit pas et n'écrit pas. Elle a tendance à toujours répondre OUI
Motricité	Se déplace en fauteuil électrique avec aide, flexum des membres supérieurs et inférieurs difficilement réductible
Gastro-intestinal	Dysphagie sévère, nutrition par PEG, problèmes récurrents de constipation et météorisme avec plusieurs épisodes de fécalomes. Incontinence fécale
Urinaire	Incontinence urinaire, porteuse d'une sonde à demeure Infections urinaires à répétition
Respiratoire	Toux inefficace, probable syndrome restrictif, nombreux épisodes de pneumonie de bronchoaspiration
Entourage/proches	Père de 80 ans qui passe parfois au foyer la voir mais lui-même assez fatigué. Mère décédée en 2010. Pas de frère ou sœur. Curateur de portée générale nommé par le TPAE

TABLEAU 2 Plan de médication partagé électronique de Mme JP

IM: intramusculaire.

Comorbidités et antécédents	Médicaments	Posologie	Prescripteur
Épilepsie partielle secondairement généralisée	Lamotrigine	100 mg 2 x/j	Neurologue
	Prégabaline	600 mg 1 x/j	Neurologue
	Midazolam IM	0,5 mg en réserve	Neurologue
Suspicion d'ostéoporose - Fracture spiroïde du tibia en 2012	Calcium/ cholécalciférol	500/800 mg 1 x/j	Ancien médecin traitant
Probable syndrome restrictif, toux inefficace	lpratropium/ salbutamol	0,5/2,5 mg 2 x/j	Pneumologue
État dépressif	Venlafaxine	75 mg 1 x/j	Psychiatre
Spasticité musculaire	Baclofène	5 mg 3 x/j	Neurologue
Gastrostomie	Oméprazole	40 mg 1 x/j	Gastro-entérologue
Vessie hyperactive	Fésotérodine fumarate	4 mg 1 x/j	Urologue
Météorisme	Flatulex	2 jets après chaque repas	Gastro-entérologue
Constipation	Sorbitol	30 ml 1 x/j	Médecin traitant
	Macrogol/ électrolytes	2 sachets/j	Médecin traitant
	Picosulfate	20 gouttes le soir	Médecin traitant
En réserve: lors des mobilisations	Tramadol	25 mg max 4 x/j	Médecin traitant
En réserve: si nausées	Métoclopramide	10 mg max 3 x/j	Médecin traitant

médication (ePMP), de définir les indicateurs de suivi et d'anticiper les situations de crise.^{8,9} Il s'agit aussi d'un outil permettant de définir les modes de communication entre les acteurs. Dans la même démarche, l'association Réshange contribue également à promouvoir la continuité et la coordination des soins.³

Enfin, l'intégration des proches aidants est essentielle pour maintenir la continuité des soins, car ce sont eux qui connaissent le mieux le passé médical du patient, ses valeurs, ses priorités et leur mode de communication. En connaissant bien les comportements habituels du patient, ils peuvent aider les soignants à anticiper les situations de crise, à prévenir certaines complications, ce qui concourt à un suivi plus personnalisé et surtout à éviter les hospitalisations.

COMMUNICATION ET DÉLIVRANCE DE L'INFORMATION

Afin de respecter l'autonomie des patients avec DID, il est crucial de trouver des moyens de communication adaptés.

TABLEAU 3 Plan de soins partagé électronique de Mme JP

Tél.: téléphone; Obj: objectif; PAC: Port-a-Cath; IV: intraveineux; SpO₂: taux de saturation percutané de l'hémoglobine en oxygène; RGO: reflux gastro-œsophagien; PEG: gastrostomie percutanée.

Plan de soins partagé	
Prénom	J
Nom	P
Date de naissance	01.08.1963
Colloque de réseau du 25.11.2019	
Membres de l'équipe	<p>Avec: Mme JP, son père, son curateur, l'éducateur référent, l'infirmière référente et le médecin traitant</p> <p><u>Ce que Mme JP a pu exprimer</u>: éviter d'aller à l'hôpital et rester au foyer quand ça ne va pas. Ce qu'elle aime faire: voir son père 1 x/sem. Nourrir son hamster. Être avec les autres résidents. Mme JP n'aime pas aller à l'hôpital et veut qu'on la laisse tranquille</p> <p><u>Avis de son père</u>: Mme JP est toujours très perturbée lors des hospitalisations, et perd tout élan vital. L'équipe qui s'occupe d'elle à l'hôpital ne la connaît jamais, a des grandes difficultés de communication et de gestion de la douleur. Le bénéfice d'une hospitalisation lui semble donc faible</p> <p><u>Avis du curateur de soins</u>: il entend les avis de Mme JP et de son père. Il est en accord avec eux, et pense qu'une nouvelle hospitalisation devrait être évitée au maximum, sauf si la situation au foyer ne permet pas d'assurer un confort suffisant à la patiente</p> <p>Prochain colloque dans 3 mois</p>
Dr HJ, médecin traitant Tél.: 022 360 00 00 / 079 360 00 00 CM, infirmière référente Tél.: 079 360 00 01 YM, éducateur référent Tél.: 079 360 00 02 En cas d'absence du Dr HJ: <i>Doc-at-home</i> et en dernier recours urgences	

Pneumonies

Pneumonies sur bronchoaspiration à répétition avec germes multirésistants. Insuffisance respiratoire chronique avec un probable syndrome restrictif (SpO₂ autour de 90%). Souvent très encombrée

Objectif: prévenir la survenue de pneumonie, favoriser le maintien dans son institution

- Physiothérapie respiratoire 1 x/j pour désencombrement
- Infirmier référent enseigne aux éducateurs des consignes d'hygiène lors de la nutrition par PEG pour éviter un RGO
- En cas d'augmentation de toux ou fièvre > 38 °C: évaluation par l'infirmier référent (SpO₂, fréquence respiratoire, température, état de conscience) puis appel du médecin traitant. Si nuit, appel de *Doc-at-home* en priorité
- Accès veineux: programmation de la pose d'un PAC pour pouvoir administrer des antibiotiques IV en institution
- Obtention d'un concentrateur d'oxygène pour les situations de crise (objectif: SpO₂ > 90%), formation des éducateurs à l'utilisation du concentrateur
- En cas de nouvelle pneumonie: visite infirmière 2 x/j avec administration antibiotique, visite médicale toutes les 48 heures. Médecin disponible par téléphone pour répondre aux questions

Mobilité

Mme JP est très spastique, et a des douleurs dorsales en augmentation

Objectif: augmentation de la mobilité et prévention des douleurs dorsales

- Physiothérapie de mobilité passive 3 x/sem
- Nouvelle évaluation ergothérapeutique pour amélioration du positionnement en fauteuil

Douleurs

En phase chronique (principalement douleurs dorsales): paracétamol 1 g 4 x/j effervescent à passer par la PEG

En phase aiguë (bronchopneumonie, infection urinaire, etc.): ajout de tramadol 25 mg 4 x/j en goutte par la PEG

Les doses sont ajoutées par l'infirmière dans le semainier

En cas d'hospitalisation

- 1) Prendre contact avec le tri des urgences pour favoriser une prise en charge rapide aux urgences
- 2) S'assurer que la fiche communication de la patiente est remplie
- 3) Prendre les pictogrammes de la patiente
- 4) Un éducateur accompagnera la patiente à l'hôpital

Soins palliatifs

Prise de contact avec l'équipe de soins palliatifs et organisation d'une consultation conjointe médecin traitant/soins palliatifs pour:

- Rédaction de directives anticipées et d'un plan de soins anticipé pour les bronchopneumonies
- Amélioration d'antalgie

Dans la littérature, il existe quelques outils simples à utiliser comme le FRAMI (**tableau 4**).^{10,11} Connaître les moyens de communication habituels du patient, réserver plus de temps de consultation, aider activement à la construction des messages, mélanger les modalités de communication et impliquer directement le patient dans la discussion sont les grands axes de ces adaptations. Elles sont relativement simples à réaliser, mais nécessitent de se familiariser avec ces techniques. Les différentes modalités de communication peuvent mélanger la

parole orale avec un langage simple, la mise en évidence de mots-clés, l'usage de pictogrammes, de schémas ou de dessins, l'aide d'un tableau-alphabet, l'emploi de vidéos explicatives, ou bien le langage écrit. Le proche aidant constitue une aide précieuse car il connaît les modes de communication habituels du patient et peut aider à la délivrance des informations. Adapter sa communication avec le patient permettra de recueillir son avis, de favoriser sa compréhension afin d'améliorer l'acceptation des soins, de prévenir des situations de

TABLEAU 4 FRAMI (traduction de l'acronyme FRAME)

L'acronyme FRAME (Familiarize - Reduce - Assist - Mix - Engage) donne un cadre conceptuel pour l'adaptation de sa communication auprès de patients avec déficience intellectuelle et développementale.

Acronyme	Étape	Description
F	Se familiariser	<ul style="list-style-type: none"> Demander comment le patient communique le mieux Cela peut impliquer de nouvelles stratégies de communication
R	Réduire le rythme	<ul style="list-style-type: none"> Prévoir plus de temps de consultation Parler plus lentement, demander une seule chose à la fois Accorder plus de temps au patient pour répondre
A	Aider dans la construction des messages	<ul style="list-style-type: none"> Reformuler et exprimer les informations données par le patient Aider activement le patient à communiquer les informations
M	Mélanger les modalités de communication	<ul style="list-style-type: none"> Intégrer différentes modalités de communication (écriture, dessins, gestes, pictogrammes, communication non verbale)
I	Impliquer le patient	<ul style="list-style-type: none"> Impliquer directement le patient dans la conversation Utiliser le proche aidant comme «interprète» selon les besoins Concentrer son attention sur l'interaction avec le patient et le respect de son autonomie

stress aigu et donc d'améliorer son vécu et la qualité des soins. Il existe une formation aux HUG, «Formation handicap mental 2020», qui permet d'enseigner ces techniques.

PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION

Comme le soulignent nos collègues dans l'article sur la prévention dans ce numéro,¹² elle est un outil essentiel pour éviter l'aggravation du handicap et maintenir la qualité de vie des patients avec DID. Certains programmes offrent des pistes utiles pour surmonter les barrières d'accès à la prévention.

Le programme STOP Diabetes est un exemple de programme adapté à ces patients qui les encourage à un changement de leurs habitudes alimentaires et à l'adoption d'un style de vie plus actif, au travers de séances impliquant le proche aidant ou l'éducateur, et en utilisant des stratégies d'adaptation de la communication.¹³ Le MPR qui a une vision globale de son patient doit pouvoir mettre en place les dépistages pertinents et adapter les programmes proposés en fonction du contexte clinique et de la compréhension du patient.

Par ailleurs, le MPR joue également un rôle central dans le dépistage des situations d'épuisement des aidants pouvant conduire à des situations de négligence ou maltraitance. Le questionnaire Mini-Zarit (**tableau 5**) est une échelle simple et rapide permettant de rechercher ces signes. Le médecin traitant doit ensuite être en mesure de fournir un accompagnement des proches, de proposer un dispositif d'aide avec intensification des interventions de soins à domicile, et d'orienter précocement vers des associations d'aide pour diminuer la charge des aidants (**tableau 6**).

ANTICIPATION DES SOINS

L'anticipation des soins et l'élaboration de directives anticipées sont essentielles, car elles permettent aux patients avec DID de conserver une autonomie, de choisir leurs soins selon leurs valeurs et préférences, et d'éviter de faire peser le poids d'une décision urgente sur les proches.¹⁴ Pour un patient sous curatelle de portée générale, on ne peut en aucun cas présupposer une incapacité de discernement globale. La recherche a démontré que les personnes avec DID légère à modérée sont souvent capables d'exprimer leurs préférences quant aux

TABLEAU 5 Questionnaire Mini-Zarit

Ce questionnaire s'utilise pour le dépistage des situations d'épuisement des aidants.

Notation: 0 = jamais, 1/2 = parfois, 1 = souvent	0	1/2	1
1) Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il:			
• des difficultés dans votre vie familiale?			
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?			
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?			
2) Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?			
3) Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?			
4) Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?			
5) Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?			
SCORE: + + + + + + = / 7			

Interprétation:

0 à 1,5: fardeau absent ou léger; 1,5 à 3: fardeau léger à modéré; 3,5 à 5: fardeau modéré à sévère; 5,5 à 7: fardeau sévère

TABLEAU 6 Liste des associations intervenant pour les patients présentant un handicap

Association	Site internet	Actions
Agile	www.agile.ch	Tout type de handicap: <ul style="list-style-type: none"> Représentation d'intérêts/travail politique et médiatique Mise en réseau Formations
Insieme	www.insieme.ch	Pour les personnes avec handicap mental: <ul style="list-style-type: none"> Conseil aux familles: aide administrative, groupes d'entraide, mise en relation Séjours de vacances Défense des intérêts
Cerebral	www.cerebral.ch	Pour les personnes avec paralysie cérébrale (infirme moteur cérébral): <ul style="list-style-type: none"> Séjours de vacances Groupe d'entraide Conférences, soirées
Proinfirmis	www.proinfirmis.ch	Tout type de handicap: <ul style="list-style-type: none"> Représentation d'intérêts Consultation sociale et conseil spécialisé Offre de logement (appartements surdimensionnés) pour personnes à mobilité réduite Prêt de fauteuils roulants

problématiques de soins de fin de vie, à condition de leur donner une information adaptée, avec une communication empathique, et de leur laisser un temps suffisant pour s'exprimer.¹⁵ Dans les cas où la capacité de discernement du patient serait jugée absente, et selon la réglementation des représentations, le pouvoir de décision médicale est délégué au représentant thérapeutique.

Le rôle du MPR est donc d'encourager la réalisation précoce de directives anticipées, d'identifier rapidement le représentant thérapeutique et de discuter en amont des choix de lieu de vie des patients.

Il existe à ce jour peu d'outils validés et spécifiques pour l'identification de patients avec DID nécessitant des soins palliatifs. Cependant, une approche palliative peut être envisagée précocement pour aider à l'anticipation des soins et à la rédaction des directives anticipées.¹⁶

RÔLE DU MÉDECIN EN INSTITUTION SOCIOÉDUCATIVE

Le MPR peut être amené à prendre en charge des patients avec DID vivant en institution socioéducative parfois non médicalisée. Son rôle de chef d'orchestre permet de renforcer la coordination et la continuité des soins. Sa disponibilité et son écoute active envers l'équipe socioéducative permettent d'aider à structurer les prises en charge et anticiper les situations de crise afin d'éviter des hospitalisations répétées consommatrices de ressources, fragmentant la prise en charge et ayant une répercussion négative sur la qualité de vie. Un passage aux urgences peut être traumatisant pour ces patients selon leur degré de compréhension et induire un stress, une désafférentation, voire une agitation, pouvant conduire à la prescription de moyens de contention médicamenteuse ou physique. Afin d'éviter ces situations, la réalisation de protocoles de soins spécifiques pour les situations de crises répétées, l'intensification du suivi lors des situations de crise et la formation des équipes sont des éléments complémentaires essentiels.

Face au nombre important d'intervenants, il revient au MPR de faire preuve de leadership notamment pour la prise en charge de «cas complexes» pour conduire et guider les équipes.

CONCLUSION

La prise en charge de patients avec DID est complexe et nécessite que le MPR ait une vision holistique de son patient,

de bonnes compétences en communication, une excellente connaissance du réseau et un intérêt pour le travail interprofessionnel. Pour garantir une bonne qualité des soins et respecter les souhaits du patient, le MPR sera amené à axer sa prise en charge sur l'anticipation, la planification et la coordination des soins pour permettre le maintien du patient dans son lieu de vie et éviter des hospitalisations répétées. Des formations prégraduées et continues spécifiques sur le thème des patients avec DID permettraient de mieux armer les MPR face aux enjeux de leur prise en charge. De plus, un dossier patient électronique permettrait de sécuriser la prise en charge et gagner du temps.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

STRATÉGIE DE RECHERCHE DANS MEDLINE

Recherche Medline et Google Scholar avec les mots-clés suivants: «cerebral palsy», «people with intellectual and developmental deficiency», «mental disabilities», «primary health care», «primary caregivers», «coordination of care», «prevention», «health promotion», «end of life». Articles inclus: rédigés en anglais ou français, entre 2010 et 2020, puis sélectionnés selon la pertinence pour cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Le médecin de premier recours (MRP) doit coordonner avec le réseau la prise en charge des patients souffrant de déficience intellectuelle et développementale pour assurer la continuité des soins
- Afin de respecter l'autonomie des patients et de favoriser leur compréhension, il est primordial d'adapter sa communication, d'impliquer les proches aidants, et de réserver un temps de consultation plus long
- Le MPR joue un rôle important dans l'anticipation des situations de crise, la prévention et la promotion de la santé, pour favoriser le maintien des patients dans leur lieu de vie et assurer une bonne qualité de vie

1 Dugerdil A, Deriaz J, Hurst S, Dominicé Dao M. Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap. *Rev Med Suisse* 2020;16:1790-5.
2 *Goode S. A Blind Spot in Health Care Services: The Intellectual/ Developmental Disabled Population and Training of Primary Care Providers. *KJUS* 2018;2:12.
3 Ibba F, Pilet L, Genecand C. Le réseau handicap pour adulte à Genève. *Rev Med Suisse* 2020;16:1807-10.

4 O'Dwyer M, Peklár J, Mulryan N, et al. Prevalence and patterns of anti-epileptic medication prescribing in the treatment of epilepsy in older adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2018;62:245-61.
5 van Timmeren EA, van der Schans CP, van der Putten AAJ, et al. Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *J Intellect Disabil Res* 2017;61:30-

49.

6 Flygare Wallen E, Ljunggren G, Carlsson AC, Pettersson D, Wandell P. High prevalence of diabetes mellitus, hypertension and obesity among persons with a recorded diagnosis of intellectual disability or autism spectrum disorder. *J Intellect Disabil Res* 2018;62:269-80.
7 Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, McMahon M. Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in

adults with an intellectual disability. A total population study. *J Intellect Disabil Res* 2017;61:604-17.
8 Plan de soins partagé. PRISM. Disponible sur : prism-ge.ch/plan-de-soins-partage/
9 Le plan de médication partagé. PRISM. Disponible sur : prism-ge.ch/le-plan-de-médication-partage/
10 *Burns MI, Baylor C, Dudgeon BJ, Starks H, Yorkston K. Health Care Provider Accommodations for Patients

With Communication Disorders. TLD 2017;37:331-3.

11 Baylor C, Burns M, McDonough K, Mach H, Yorkston K. Teaching Medical Students Skills for Effective Communication With Patients Who Have Communication Disorders. Am J Speech Lang Pathol 2019;28:155-64.

12 Levallois C, Moser C, Pfister G,

Broers B. Comment aborder la médecine préventive chez les personnes en situation de handicap ? Rev Med Suisse 2020;16:1801-6.

13 Taggart L, Truesdale M, Dunkley A, House A, Russell AM. Health Promotion and Wellness Initiatives Targeting Chronic Disease Prevention and Management for Adults with Intellectual and Developmen-

tal Disabilities: Recent Advancements in Type 2 Diabetes. Curr Dev Disord Rep 2018;5:132-42.

14 Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. J Intellect Disabil Res 2019;63:1262-72.

15 **Ccfp WFS, Ma HD, Ma JH, et al. Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales. Can Fam Physician 2018;64:137-66.

* à lire

** à lire absolument