



National Task Group on Intellectual
Disabilities and Dementia Practices

Outil de dépistage précoce de la démence du groupe de travail national

ODPD-GTN

Manuel

Version du 1^{er} mai 2013-FR

Disponible à l'adresse www.aadmd.org/ntg/screening

Pour fournir des suggestions ou des commentaires, ou pour demander de l'information supplémentaire, communiquez avec la Dre Lucille Esralew à l'adresse **drlucyesralew@gmail.com**

Citation recommandée :

Esralew, L., Janicki, M.P., DiSipio, M., Jokinen, N., Keller, S.M. et les membres du Groupe de travail national sur le dépistage précoce. (2013). *Outil de dépistage précoce de la démence du groupe de travail national : Manuel*. Disponible à l'adresse www.aadmd.org/ntg/screening.

Version du 1^{er} mai 2013-FR

CONTEXTE

L'Outil de dépistage précoce de la démence du Groupe de travail national (ODPD-GTN) est un outil d'évaluation fondé sur des données informatives à utiliser auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle ou développementale chez qui on soupçonne des changements au niveau des pensées, du comportement et des capacités d'adaptation, indiquant un léger trouble cognitif ou la démence. Il est considéré comme un outil administratif, plutôt qu'une évaluation clinique. Le recours à l'ODPD-GTN représente une occasion d'examiner l'information pertinente qui peut être utilisée par l'équipe et le professionnel de la santé dans la prise de décision partagée, ainsi que la planification de la formation, des services et des soutiens. L'ODPD-GTN n'a pas été conçu pour diagnostiquer la démence, mais plutôt pour faciliter le processus de dépistage précoce, ainsi que fournir des renseignements pour commencer le dialogue avec les professionnels de la santé. On demande aux personnes qui remplissent cet outil d'indiquer si elles ont observé la présence de nouveaux problèmes ou de problèmes déjà observés qui se sont empirés. Les éléments sont associés aux changements au niveau de la cognition, du comportement, de l'humeur et des activités de la vie quotidienne.

Pourquoi le dépistage précoce?

Le dépistage précoce est l'un des aspects soulignés par le *National Plan to Address Alzheimer's Disease*. Grâce au dépistage précoce, on peut effectuer une évaluation afin de déterminer si les changements cognitifs découlent d'un processus neuropathologique lié à la maladie ou à un traumatisme au cerveau, ou attribuable à d'autres causes, souvent soignable et réversible, et ensuite formuler un diagnostic. Cependant, le dépistage précoce chez les personnes ayant des déficiences cognitives permanentes peut s'avérer difficile et problématique (Prasher, 2005). Des outils spécialisés sont nécessaires afin de prendre en compte la déficience permanente et assimiler les subtilités de la dysfonction. L'ODPD-GTN a été conçu afin d'aborder ces problèmes, de mettre en évidence les changements précoces au niveau de la fonction et de prendre en compte les subtilités liées à ces changements.

En général, la démence n'est pas une maladie que l'on peut diagnostiquer uniquement en fonction d'un essai en laboratoire ou d'un test médical. Le diagnostic de la démence repose sur une combinaison de données, y compris les observations confirmées des changements au niveau de la cognition, de l'humeur, du comportement et du fonctionnement adaptatif avec l'exclusion d'autres maladies et facteurs connus pouvant imiter la démence, mais qui n'y sont pas liés (comme l'anesthésie, le délire, la dépression ou les facteurs de stress environnementaux). Des données récentes indiquent que des indicateurs biologiques peuvent être présents environ vingt ans avant l'observation des changements. Cependant, lorsque les changements sont observables, il y a déjà eu des changements neurologiques importants. Par conséquent, plus on reconnaît tôt le changement au niveau de la cognition, du comportement et du fonctionnement chez les adultes ayant une déficience intellectuelle, plus la possibilité que les familles et le

personnel affectent les ressources nécessaires, accèdent au traitement disponible et planifient les programmes, les services et les soutiens à l'avenir est grande.

Le dépistage précoce est nécessaire dans les cas où on soupçonne ou on observe des changements fonctionnels, afin d'assimiler les préoccupations pouvant exiger une attention immédiate ou prolongée. Le dépistage précoce d'un changement fonctionnel peut communiquer le besoin d'une évaluation plus détaillée et aide à déterminer la cause du déclin fonctionnel. Le dépistage précoce peut donner lieu à des traitements ou des interventions qui inversent le changement fonctionnel, ou établir une période de plus grande surveillance afin de vérifier d'autres domaines du déclin ou du changement. Par exemple, le dépistage précoce d'un changement au niveau de la cognition pourrait mener à la reconnaissance de déficiences sensorielles non abordées, d'une dépression non traitée ou de difficultés à s'adapter à une nouvelle situation (comme un nouveau colocataire ou un changement dans le ménage).

Le dépistage précoce peut être le résultat d'une évaluation individuelle (Borson et coll., 2013). Il y a une distinction importante entre le *dépistage*, comprenant l'utilisation de l'ODPD-GTN, et l'*évaluation* réalisée à l'aide d'outils officiels conçus pour diagnostiquer la démence. La fonction du dépistage est de déceler un fonctionnement atypique actuel qui est un signe de déclin ou de déficience cognitive. Un outil de dépistage n'aide pas à établir l'origine du changement, mais il est utile pour fournir des preuves à l'appui du changement. En partant de cette observation, on recommande une évaluation à l'aide d'un outil d'évaluation de la démence standard et d'autres mesures médicales pour la personne chez qui l'on soupçonne la démence. Les outils de dépistage sont généralement rapides et faciles à administrer, peuvent être remplis par un membre de la famille ou un fournisseur de soins et peuvent être utilisés à intervalles afin d'évaluer les changements. En fonction de ces outils de dépistage, on peut déterminer que l'adulte a atteint un seuil clinique, comportemental ou fonctionnel pour faire l'objet d'une recommandation en vue d'une évaluation et/ou commencer à bénéficier des services et soutiens liés à la démence.

Inversement, la fonction d'une évaluation est d'évaluer complètement la santé et le fonctionnement de la personne lorsqu'on soupçonne des changements. L'évaluation est réalisée par une personne titulaire des diplômes appropriés et elle se concentre sur les domaines du fonctionnement les plus pertinents afin de confirmer un diagnostic de démence. Dans le cas des personnes ayant une déficience intellectuelle, il faut sélectionner des outils appropriés pour le niveau des capacités cognitives connues de la personne. Les outils d'évaluation ayant été élaborés pour les personnes n'ayant pas une déficience intellectuelle et développementale ne seront pas informatifs. Habituellement, les évaluations entraînent un diagnostic préliminaire d'une démence possible ou probable, ou une détermination des causes sous-jacentes du fonctionnement atypique ou du trouble cognitif évolutif. On peut également utiliser l'évaluation pour déterminer si la personne ne répond pas aux critères de la démence et si les changements fonctionnels observés peuvent être attribués à d'autres causes possiblement réversibles (p. ex.,

interaction de médicaments, dépression, problèmes au niveau de la nutrition ou de l'hydratation, etc.)

Le GTN recommande de faire le dépistage de manière préventive ou lorsque le fournisseur de soins soupçonne un changement. L'identification précoce des signes et des symptômes d'un trouble cognitif et de la démence est une première étape importante pour gérer le cours de la maladie et fournir des soins de qualité.

Pourquoi l'outil administratif est-il nécessaire?

L'ODPD-GTN est considéré comme un outil administratif. Il s'agit donc d'un premier procédé de dépistage afin de déterminer les personnes pouvant nécessiter une évaluation plus approfondie. Chaque milieu de service peut élaborer son propre protocole quant à la meilleure façon d'utiliser l'information tirée de l'évaluation au nom du consommateur. Cependant, il est concevable que les cheminements cliniques comprennent le partage de l'information avec le médecin du consommateur, la décision à savoir s'il doit y avoir un changement au niveau de l'appui programmatique ou des soins personnels, une réaffectation des ressources, ou présentent une suggestion concernant le milieu résidentiel. Il se peut que l'équipe veuille adopter « l'observation vigilante » selon laquelle certains domaines de changement sont surveillés de plus près par une collecte de données supplémentaire. Étant donné que de nombreux organismes indiquent qu'ils n'ont pas accès à des professionnels qui pourraient réaliser un dépistage cognitif, le GTN souhaitait élaborer un outil accessible aux fournisseurs de soins n'ayant pas nécessairement la formation pour réaliser une évaluation, mais ayant des renseignements précieux sur les changements du fonctionnement quotidiens. L'outil devrait être facile à administrer, ne devrait pas exiger trop de temps et devrait être suffisamment robuste pour donner l'information qui pourrait faciliter la prise de décision partagée.

Les éléments qui composent l'ODPD-GTN sont associés aux changements habituellement observés en cas de démence. Par l'utilisation de cet outil de dépistage, les fournisseurs de soins ou les membres du personnel peuvent valider si une personne ayant une déficience intellectuelle manifeste ces changements et peuvent ensuite partager l'information avec les fournisseurs de soins de santé.

L'ODPD-GTN peut également être utile dans la formation de fournisseurs de soins ou du personnel pour qu'ils soient de bons observateurs et rapporteurs de renseignements pouvant être utiles au moment de prendre la décision d'offrir les soins, les soutiens et les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Il offre aux familles et aux fournisseurs de soins l'occasion d'appuyer leurs soupçons initiaux, de fournir des données préliminaires pour une entrevue d'évaluation initiale et de fournir des renseignements longitudinaux. L'outil peut être utilisé par les fournisseurs de soins pour noter le comportement observé, ainsi que pour avoir un dossier médical individualisé et une fonction qui complète n'importe quel dossier personnel et clinique détaillé. Un outil administratif peut également servir de complément au dossier

permanent et compléter l'information de l'évaluation périodique conservée à propos de la personne.

ÉLABORATION DE L'ODPD-GTN

Historique

L'histoire de l'ODPD-GTN remonte aux années 1990 lorsqu'une réunion a rassemblé pour la première fois un groupe de chercheurs intéressés à la démence et aux déficiences intellectuelles. En 1994, une subvention de soutien des National Institutes for Health a aidé à tenir une réunion à Minneapolis, au Minnesota, en lien avec une conférence internationale sur l'Alzheimer, qui était une des premières modifications de cette conférence maintenant connue sous le nom de Conférence internationale sur la maladie d'Alzheimer. Cette réunion a produit un certain nombre de rapports et de publications et a entraîné la création d'un réseau informel de chercheurs dans le domaine des déficiences intellectuelles et de la démence. Un des écrits découlant de la réunion a été rédigé par une équipe menée par les Drs Elizabeth Alyward et Diana Burt (voir Alyward et coll., 1996) et publié dans le *Journal of Intellectual Disability Research*. Le document abordait la justification des outils d'évaluation et de diagnostic pertinents pour mener de la recherche sur les personnes ayant une déficience intellectuelle touchées par la démence, et évaluait ces outils. Ces outils servaient à l'évaluation directe des adultes ayant une déficience intellectuelle chez qui l'on soupçonnait des changements cognitifs associés à la démence, et étaient utilisés à des fins diverses (certaines étaient purement cliniques et certaines étaient fondées sur la recherche). Le lecteur intéressé est dirigé vers le travail de Alyward et Burt (Alyward et coll., 1996; Burt et coll., 2000). Voir également Jokinen et coll. (2013) pour une liste des outils d'évaluation répandus utilisés actuellement, ainsi que leurs applications.

Le travail accompli par ces réviseurs met en jeu une analyse de l'utilité des divers outils aux fins de la recherche et aux fins cliniques, mais s'exprime également sur leurs limites par rapport à la meilleure façon d'évaluer le changement cognitif associé à la démence chez les personnes ayant diverses facultés intellectuelles. Bien que le travail de ce groupe fût utile aux chercheurs, il n'a pas précisé ce qui pourrait être applicable aux fins d'utilisation par les travailleurs non professionnels et les fournisseurs de soins de la famille. Au fil des années, il y a eu de plus en plus d'intérêt pour le dépistage précoce des changements au niveau de la cognition, du comportement et du fonctionnement adaptatif pouvant être corroboré par la famille et les fournisseurs de soins. Le personnel de l'organisme de soins a indiqué qu'il avait besoin d'un outil pour le dépistage précoce pouvant être utilisé par les travailleurs de soutien direct et les familles. Les outils originaux cités dans le document d'Alyward et coll. (1996) étaient des évaluations directes exigeant l'administration professionnelle et étaient utilisés lors d'une investigation complète. Une grande majorité du personnel de l'organisme et des familles

n'avaient pas accès à des psychologues et d'autres praticiens ayant l'expertise pour réaliser de telles évaluations; cependant, le besoin d'un outil pouvant servir de mesure de dépistage précoce se faisait sentir. De plus, il y avait une demande grandissante pour un outil d'évaluation qui pourrait faciliter la collecte de renseignements sur les changements pouvant ensuite être partagés avec les professionnels de la santé afin de procéder à la planification des services et des soutiens et à la prise de décision.

Étant donné le nombre grandissant d'adultes ayant une déficience intellectuelle qui vieillissaient, ainsi que la légère hausse dans la prévalence des adultes touchés par le déclin cognitif et fonctionnel lié à l'âge, un appel général a été lancé pour mettre en place un type de dépistage ou d'outil pouvant aider les familles et les organismes à mieux se préparer et à prendre connaissance de l'apparition de changements. C'est pour cette raison, entre autres, qu'une conversation nationale sur les façons de déceler et d'aborder la démence tôt chez les adultes ayant de telles déficiences permanentes était nécessaire.

Lorsque le National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices a été créé à la fin de l'année 2010, ses premières tâches incluaient l'élaboration d'un outil de dépistage pouvant être largement utilisé comme première évaluation pour le dépistage précoce de changements qui indiquerait les personnes nécessitant une évaluation supplémentaire plus approfondie. Le Groupe D (pour « dépistage »), un des trois premiers groupes de travail du GTN, a été chargé d'examiner les outils existants et de voir, selon les écrits et le jugement des professionnels, lequel se prêterait le mieux à l'adaptation pour un usage plus général comme moyen de dépistage. Pendant ce processus, le Groupe D a reçu des commentaires et suscité l'intérêt de certains premiers membres du groupe de travail de 1994 sur le diagnostic et l'évaluation. Les membres du Groupe D ont suscité des commentaires des autres membres du GTN concernant les outils couramment utilisés et s'avérant utiles pour déceler les personnes pouvant être atteintes de démence.

Processus d'élaboration

En préparant la séance d'ouverture du GTN de juin 2011 à St. Paul, au Minnesota, le Groupe D avait pour tâche de déterminer si les personnes pouvaient être évaluées pour déceler des signes possibles ou probables de la démence. Les membres du Groupe D ont présenté 11 outils de dépistage aux fins d'examen. La plupart des répondants favorisaient un outil fondé sur les données informatives. Les outils examinés représentaient un échantillon limité d'outils utilisés aux États-Unis et ailleurs. Selon les critères, un outil de première instance devait être lié aux indicateurs de comportement de la démence ou aux signes avant-coureurs et devait englober les nouveaux changements successifs au niveau de la fonction. L'outil devait également être élaboré de façon à pouvoir être rempli par le personnel de soutien direct ou les fournisseurs de soins de la famille avec peu de formation ou d'initiation. De plus, l'outil de dépistage devait pouvoir être utilisé pour confirmer les soupçons ou les changements fonctionnels afin d'appuyer les décisions de recommander une évaluation approfondie des personnes. Un des outils ayant

reçu une cote favorable du Groupe D était une adaptation du Dementia Screening Questionnaire and Interview for Intellectual Disabilities (DSQIID), initialement élaboré au Royaume-Uni par le professeur Shoumitro Deb de la University of Birmingham au Royaume-Uni, et adapté par la Philadelphia PMHCC [Philadelphia Mental Health Care Corporation] pour être utilisé auprès du groupe de Pennhurst. L'adaptation était un outil de dépistage facile à administrer qui pouvait aider la famille et les fournisseurs de soins directs à entamer un dialogue sur le déclin fonctionnel.

Les membres du Groupe D ont ensuite examiné les outils concernant différents indicateurs. En fonction de cet examen, les membres ont approuvé l'utilisation du DSQIID (Deb, 2007). Cette recommandation a été étudiée lorsque le GTN complet s'est réuni en juin 2011 à St. Paul, en même temps que la conférence annuelle de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Lors de cette réunion, le Groupe D a reçu la tâche d'élaborer un outil de dépistage précoce tenant compte d'une augmentation et d'une adaptation du DSQIID qui pouvait être utilisé par la famille et les fournisseurs de soins. On a décidé d'inclure de l'information supplémentaire afin d'élargir son contenu et son utilité pour les cliniciens. Ainsi, des éléments servant à recueillir des renseignements sur les données démographiques de la personne, ses états de santé concomitants et ses troubles, ainsi que les événements importants de la vie ont été ajoutés.

En concordance avec les efforts du groupe de travail, le Philadelphia PMHCC a également entrepris une adaptation secondaire du DSQIID avec l'aide du Dr Karl Tyler de la Cleveland Clinic (Philadelphia Coordinated Health Care Group, 2011). Cette version a été davantage adaptée par le groupe de travail afin de tenir compte des éléments pertinents au dépistage précoce. L'outil provisoire a subi de nombreuses révisions et a ensuite fait l'objet d'un essai sur le terrain pendant l'été 2012 à huit emplacements, notamment dans des organismes du territoire continental des États-Unis, du Canada et de l'Autriche. L'essai sur le terrain en Autriche se servait d'une traduction vers l'allemand.

Essai sur le terrain de l'ODPD-GTN

L'essai sur le terrain a été conçu de façon à susciter des commentaires sur les éléments et le processus utilisé pour remplir l'outil. Chaque site participant devait évaluer, à l'aide de l'outil, au moins cinq adultes chez qui l'on soupçonnait de la démence et formuler des commentaires quant à l'utilité de l'outil. La rétroaction reçue contenait des commentaires sur le texte des éléments, la mise en page, le contenu et l'utilité de l'outil. Les huit sites visés par l'essai sur le terrain ont indiqué que l'ODPD-GTN était utile pour recueillir des données pertinentes et était convivial. On a également reçu des commentaires de critiques d'organismes qui, bien qu'ils n'aient pas officiellement utilisé l'outil provisoire, l'ont examiné et ont offert des suggestions. Les commentaires et suggestions précis sur le texte et la structure ont été évalués et des

modifications définitives ont été apportées à l'outil pendant une réunion du groupe de travail en décembre 2012.

Contrairement au DSQIID, l'outil sur lequel était fondé l'ODPD-GTN, l'instrument n'était pas conçu pour offrir un diagnostic définitif de démence. L'outil a été conçu pour recueillir des renseignements fondamentaux, noter les indicateurs et signaler les indicateurs de comportement de changement important. Le but était de donner aux familles et aux fournisseurs de soins un outil leur permettant de recueillir des données objectives sur les changements fonctionnels lorsqu'ils avaient des soupçons avant de faire une recommandation pour une évaluation approfondie. À ce titre, l'ODPD-GTN est considéré comme un outil administratif plutôt qu'un outil d'évaluation. L'ODPD-GTN peut également présenter des données utiles pouvant être partagées pendant la visite de bien-être annuelle en vertu de l'Affordable Care Act étant donné que de nombreux organismes attendent ce processus avec impatience pour les aider à déterminer les changements fonctionnels et cognitifs importants possiblement neuropathologiques chez les personnes à qui ils offrent du soutien. Voir Cordell et coll. (2013) pour une discussion des outils utilisés à cette fin auprès de la population générale.

L'ODPD-GTN

Description de l'ODPD- GTN

L'ODPD-GTN se compose de quatre sections principales contenant environ 40 questions ou groupes de questions sur les données démographiques pertinentes, les évaluations de l'état de santé, la santé mentale et les facteurs stressants de la vie, l'examen de nombreux domaines associés au fonctionnement adulte et l'examen des états pathologiques chroniques. Il comprend également un endroit pour noter le nombre de médicaments pris actuellement et leur nature, ainsi qu'un endroit pour inscrire des commentaires sur les observations. En particulier, l'ODPD-GTN demande dix données démographiques de base (dont l'identité, les caractéristiques personnelles, le diagnostic, l'information sur le milieu résidentiel), huit éléments de santé et de fonction, ainsi que l'adaptation du DSQIID (y compris des questions concernant les activités de la vie quotidienne, le langage et la communication, le changement dans le cycle veille-sommeil, l'ambulation, la mémoire, le comportement et l'affect, les problèmes signalés par le client adulte, de même que les changements visibles importants observés par les autres. L'ODPD-GTN contient également un outil adapté du Longitudinal Health and Intellectual Disability Survey (Rimmer et Hsieh, 2010) de l'University of Illinois at Chicago qui est utilisé pour noter les états concomitants (qui comprend les catégories suivantes : os, articulations et muscles; cœur et circulation; hormones; santé mentale; douleur-malaise; sens; autres). La dernière section de l'ODPD-GTN contient un élément sur les médicaments pris actuellement, un endroit pour écrire les commentaires liés à d'autres changements visibles ou préoccupations, aux prochaines étapes et aux recommandations, ainsi que l'information sur le remplissage de l'outil.

Utilisations de l'outil

On peut remplir l'ODPD-GTN n'importe quand pour un adulte ayant une déficience intellectuelle. Au minimum, il peut être rempli chaque année ou selon les indications pour les adultes d'au moins 40 ans présentant le syndrome de Down, et pour les autres personnes à risque ayant une déficience intellectuelle lorsqu'on soupçonne la présence d'un changement cognitif chez ces personnes.

On peut également utiliser l'ODPD-GTN pour se préparer à la visite de bien-être annuelle en vertu de l'Affordable Care Act. Les renseignements concis présentés au médecin examinateur peuvent aider à évoquer des questions et des évaluations de suivi. Pour les recommandations sur l'utilisation de cet outil dans le cadre d'une visite chez le médecin, voir Moran et coll. (2013).

L'examen initial à l'aide de l'ODPD-GTN peut être accompagné de notes décrivant l'apparition des états. Après l'examen initial, qui servirait de point de départ, le fournisseur de soins qui remplit l'outil peut indiquer s'il a observé un changement au cours de la dernière année depuis le dernier examen. Lorsqu'on détermine que la personne a besoin d'une évaluation plus approfondie, il faut faire une recommandation pour un examen plus poussé qui comprendrait des tests médicaux et psychologiques.

L'équipe interdisciplinaire peut présenter les « nouveaux symptômes » ou les « symptômes existants, mais qui se sont empirés » au professionnel de santé et discuter avec les membres de l'équipe des répercussions sur les programmes, l'aide personnelle, le placement résidentiel, les services et les soutiens. Avec l'arrivée de la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V), le professionnel de la santé peut relier la documentation du changement aux critères mis à jour pour le diagnostic de démence.

Qui peut remplir l'ODPD-GTN?

Il est recommandé d'utiliser cet outil chaque année ou selon les indications pour les adultes d'au moins 40 ans présentant le syndrome de Down, et pour les autres personnes à risque ayant une déficience intellectuelle lorsqu'on soupçonne la présence d'un changement cognitif chez ces personnes. Le formulaire peut être rempli par quiconque connaît la personne (c'est-à-dire quelqu'un qui l'a connue pendant au moins six mois), comme un membre de la famille, un travailleur de soutien d'un organisme ou un spécialiste du comportement ou de la santé en ayant recours à l'information fournie par l'observation ou au dossier personnel de l'adulte.

Remplir le formulaire peut nécessiter de 15 à 60 minutes. Certains renseignements peuvent être tirés du dossier médical/de santé de la personne.

Renseignements utiles à avoir en main afin de faciliter le remplissage

Il serait particulièrement utile d'avoir en main des sources comme le dossier médical de la personne, l'information sur la situation dans le ménage et le fonctionnement personnel, ainsi que l'information consensuelle sur le fonctionnement reçue d'autres membres du personnel ou de la famille. À l'annexe B, figure une liste d'essais en laboratoire qui peuvent être utiles pour déterminer s'il y a des états pathologiques qui contribuent aux changements cognitifs ou adaptatifs.

Comment remplir le formulaire

Voir l'annexe A pour un « encart » sur la façon de répondre aux questions relative à l'ODPD- GTN.

Comment utiliser les renseignements obtenus par l'examen

Les renseignements peuvent être utilisés de diverses façons : (1) si aucun indice nécessitant une attention particulière n'apparaît, il est recommandé de conserver l'outil afin de le comparer aux prochains outils remplis; (2) si certains indices apparaissent, l'outil peut être utilisé pour entamer une conversation avec les cliniciens disponibles afin de déterminer la pertinence et l'imminence des indices qui constitueraient une source d'inquiétude; (3) on peut partager l'information avec le médecin examinateur pendant n'importe quel examen (et surtout pendant la visite de bien-être annuelle en vertu de l'Affordable Care Act); et (4) l'outil peut être partagé avec le psychologue consultant de l'organisme dans le cadre de n'importe quel suivi afin d'établir des observations précises sur les domaines de changement indiqués.

Quels sont certains indices?

Les indices sont les éléments se trouvant dans l'ensemble de l'**ODPD-GTN** qui sont reliés aux signes précurseurs généraux du trouble léger de la cognition (TLC) ou de la démence précoce, notamment :

- Problèmes de mémoire inattendus;
- La personne se perd;
- Problèmes au niveau de la démarche ou difficulté à marcher;
- Nouvelles crises;
- Confusion dans des situations familières;
- Changements au niveau de la personnalité.

Limites

Il est important de comprendre que l'**ODPD-GTN** n'est PAS un outil de diagnostic et ne devrait pas être utilisé seul pour déterminer la présence de démence ou pour prononcer un diagnostic de démence.

Éléments à développer

À l'heure actuelle, il n'existe aucun système de pointage pour l'ODPD-GTN. Cet outil donne l'occasion d'effectuer une évaluation qualitative plutôt que quantitative des changements pouvant être associés aux types de changements cognitifs et au fonctionnement observés quant à la démence. Au fur et à mesure que l'utilisation de l'outil devient plus répandue, il serait profitable de recueillir des données qui relient les diagnostics confirmés aux résultats de l'outil de dépistage. Cela pourrait nécessiter un système de pointage ou habiliter l'identification des indicateurs susceptibles d'indiquer la démence.

Versions de l'ODPD-GTN

L'ODPD-GTN est actuellement disponible en anglais, en allemand, en grec et en italien. Les versions hollandaise, française et espagnole sont en cours d'élaboration. Visiter le site Web www.aadmd.org/ntg/screening pour obtenir des exemplaires de l'outil dans les langues disponibles.

RÉFÉRENCES

- Aylward, E., Burt, D. B., Thorpe, L. U. et Lai, F. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 152–164.
- Borson, A., Frank, L., Bayley, P.J., Boustani, M., Dean, M., Lin, P-J., ... Ashford, J.W. (2013). Improving dementia care: The role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 151-159.
- Burt, D. B. et Aylward, E. H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175–180.
- Cordell, C. B., Borson, S., Boustani, M., Chodosh, J., Reuben, D., Verghese, J., ... Medicare Detection of Cognitive Impairment Workgroup. (2013). Alzheimer's Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 1–10.
- Deb, S., Hare, M., Prior, L. et Bhaumik, S. (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190(5), 440-444.
- Jokinen, N., Janicki, M.P., Keller, S.M., McCallion, P. et Force, L.T. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1–24.
- Moran, J., Keller, S.M., Janicki, M.P., Singh, B., Rafii, M., Kripke, C. et les membres du National Task Group Section on Health Care Practices, Evaluation, Diagnosis, and Management.

(2013). Position paper on evaluation and assessment for medical care of adults with intellectual disabilities with dementia. *Mayo Clinic Proceedings*, [à l'impression].

Philadelphia Coordinated Health Care Group. (2011). Southeast PA Dementia Screening Tool. Philadelphia, PA : auteur. Tiré de http://www.pchc.org/Documents/Forms/Dementia-Screening-Tool_2011Revised.pdf

Prasher, V. P. (2005). *Alzheimer's disease and dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Oxford: Radcliffe Publishing.

Rimmer, J. et Hsieh, K. (2012). Longitudinal health and intellectual disability study (LHIDS) on obesity and health risk behaviors. Tiré de <http://www.rtcadd.org/resources/Research/State-of-the-Science/Longitudinal-Health.doc>.

REMERCIEMENTS

Cet outil de dépistage a connu de nombreuses révisions depuis l'élaboration du DSQIID par Dr Shoumitro Deb en 2007. Nous tenons à remercier Dr Deb pour son travail acharné pendant l'élaboration du DSQIID qui est encore utilisé à l'échelle mondiale pour évaluer la démence. Nous remercions Melissa DiSipio, Dr Karl Tyler et l'équipe au PMHCC [Philadelphia Mental Health Care Corporation] qui ont adapté le DSQIID afin de surveiller les personnes dans le groupe de Pennhurst, qui étaient à l'origine des résidents d'un établissement dans la région de Philadelphia, en Pennsylvanie et qui habitent maintenant dans la communauté. Le travail de cette équipe pour surveiller l'état de santé est toujours en cours et a occasionné une collecte de données de trois ans. Nous tenons à remercier tout spécialement les membres du GTN qui ont présenté des commentaires sur le processus et les membres du comité directeur du GTN qui ont présenté des commentaires et des suggestions et ont manifesté de l'encouragement.

Nous sommes reconnaissants aux membres du groupe directeur du GTN pour leur orientation et leurs commentaires utiles pendant l'élaboration et la production de l'ODPD-GTN et son manuel : Kathleen Bishop, Melissa Disipio, Lucy Esralew, Lawrence Force, Mary Hogan, Matthew Janicki, Nancy Jokinen, Seth Keller, Ronald Lucchino, Philip McCallion, Julie Moran, Dawna Torres Mughal, Leone Murphy, Lin Nelson, Kathleen Service, Baldev Singh, Kathy Srsic-Stoehr, Michael Rafii, Nabih Ramadan, Sara Weir. Des remerciements particuliers sont adressés à Elizabeth Uccello, assistante à l'enseignement de la Dre Esralew.

Pour offrir des suggestions et des commentaires, ou pour demander des renseignements supplémentaires, veuillez communiquer avec la Dre Lucille Esralew à l'adresse drlucyesralew@gmail.com



ANNEXE A : Directives pour le remplissage du formulaire de l'ODPD-GTN.

N° d'élément	Titre de l'élément	Commentaire
1	N° de dossier	Réservé à l'usage de l'organisme
2	Date	Date à laquelle on remplit le formulaire
3/4	Nom de la personne	Inscrire le prénom et le nom de famille de la personne faisant l'objet de l'évaluation
5	Date de naissance	Inscrire le jour, le mois et l'année
6	Âge	Âge de la personne au moment de remplir le formulaire
7	Sexe	Indiquer s'il s'agit d'un homme ou d'une femme
8	Meilleure description du niveau de déficience intellectuelle	Utiliser une description tirée des évaluations déjà remplies ou rédiger une description s'il n'existe aucune
9	État diagnostiqué	Utiliser des renseignements tirés des évaluations déjà remplies ou décrire l'état s'il n'existe aucun renseignement
-	Situation actuelle dans le ménage de la personne	Choisir l'élément le plus approprié
10	Caractérisation générale de la santé physique actuelle	Choisir l'élément le plus approprié
11	Comparativement à il y a un an, sa santé physique actuelle est :	Choisir l'élément le plus approprié
12	Comparativement à il y a un an, sa santé mentale est :	Choisir l'élément le plus approprié
13	États présents	Indiquer les états diagnostiqués, ainsi que les états observés
14	Événements de la vie importants survenus récemment [au cours de la dernière année]	Indiquer les événements survenus
15	Crises	Choisir l'élément le plus approprié
16	Historique du diagnostic	Seulement remplir cet élément si la personne a été évaluée et diagnostiquée officiellement; utiliser l'information fournie sur le rapport de diagnostic
17	Date à laquelle l'apparition du TLC/démence a été signalée	Indiquer le mois et l'année pendant lesquels les premiers symptômes sont apparus
18	Commentaires/explications au sujet des soupçons concernant la démence	Indiquer les comportements qui ont élevé les soupçons ou ont motivé la recommandation pour une évaluation
19	Activités de la vie quotidienne	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément « A toujours été le cas » signifie que le besoin, le problème ou le comportement est présent depuis longtemps « A toujours été le cas, mais s'est empiré » signifie que le besoin, le problème ou le comportement s'est empiré, nécessitant plus d'aide personnelle « Nouveau symptôme au cours de la dernière année » signifie que le besoin, le problème ou le

		comportement n'était pas présent jusqu'à récemment « Ne s'applique pas » signifie que ces besoins, ces problèmes ou ces comportements ne sont pas présents
20	Langage et communication	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément
21	Changements dans le cycle veille-sommeil	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément
22	Ambulation	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément
23	Mémoire	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément
24	Comportement et affect	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément
25	Problèmes autodéclarés de l'adulte	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément « Autodéclaré » signifie que l'adulte a exprimé au moins une de ces choses
26	Changements visibles importants observés par les autres	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément Supposer qu'il s'agit de nouveaux comportements
27	États de santé chroniques	Choisir la colonne la plus appropriée pour chaque élément Utiliser des renseignements tirés des évaluations médicales déjà remplies ou les notes sur la santé actuelle dans le dossier
28	Médicaments pris actuellement	Cet élément aide le médecin ou un autre clinicien à évaluer si les médicaments pris actuellement peuvent être la cause des changements au niveau du comportement ou des fonctions. Il est préférable d'inclure une liste des médicaments pris actuellement, avec les doses, lorsqu'on envoie l'outil ou on le présente pour une évaluation.
29	Commentaires liés à d'autres changements visibles ou préoccupations	Cet élément sert à consigner les commentaires utiles sur les comportements, les fonctions ou tout événement pouvant influencer le comportement
30	Prochaines étapes/recommandations	Cocher l'élément le plus pertinent
31	Date à laquelle le formulaire de l'outil est rempli	Date à laquelle le formulaire de l'outil est rempli
32	Organisation/organisme	Nom de l'organisation qui offre des services à l'adulte
-	Nom de la personne qui remplit le formulaire	Inscrire son nom
-	Lien avec la personne	Indiquer si vous êtes un membre du personnel, un proche ou quelqu'un d'autre
-	Date(s) à laquelle le formulaire de l'outil a été rempli auparavant	Si le formulaire de l' ODPD-GTN a déjà été rempli, indiquer la date à laquelle le formulaire a été rempli auparavant

ANNEXE B : Certains essais en laboratoire et tests médicaux qui peuvent être utilisés pour exclure d'autres sources de changements cognitifs chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale

1. Désignation/étude récente du médecin de premier recours
 - Étude des résultats existants des essais en laboratoire et suivi des valeurs hors limite
 - Diagnostic d'une déficience intellectuelle
 - Analyse de sang récente (dans les trois derniers mois) qui inclut :
 - Profil hépatique (surtout si la personne prend des médicaments psychotropes)
 - Fonction rénale (DFG)
 - Formule sanguine – afin d'expliquer certaines causes du délire possible)
 - Bilan métabolique complet
 - Test de l'hépatite
 - Test de fonction rénale
 - Études de la grande thyroïde (y compris TSH)
 - Vitamine B12
 - Acide folique
 - Niveaux hormonaux chez les femmes de plus de 30 ans
 - Exclusion de l'apnée du sommeil
 - Si la personne souffre d'apnée du sommeil, examiner la possibilité de la maladie cérébro-vasculaire
 - Surtout pour les personnes présentant le syndrome de Down, le dépistage concernant la maladie céliaque (quantité totale d'IgA dans le sérum si ce n'a pas déjà été fait et tTg)
2. Examen d'acuité auditive
3. Électroencéphalogramme
4. Analyse des urines
5. Radiographie pulmonaire
6. Tomographie par ordinateur
7. Imagerie par résonance magnétique
8. Examen visuel

Étude des états susceptible de causer de la douleur/un malaise (y compris la douleur dentaire) et exécuter un protocole de gestion de la douleur.

Étude des effets secondaires des médicaments ou des interactions (le pharmacien et/ou le PSP sont probablement des ressources).

Nous remercions tout spécialement Isabelle Grenon, Ph. D., et Melissa DiSipio, MSA, de leur aide pour la compilation de cette liste.