
7

Autres troubles neurodéveloppementaux et psychiatriques associés

La déficience intellectuelle (DI) engendre des besoins spécifiques nécessitant l'aménagement de conditions susceptibles de soutenir le développement de chaque individu. Parmi ces besoins figurent ceux relatifs à la santé mentale, et plus spécifiquement l'évaluation et la prise en charge des troubles psychiatriques qui peuvent toucher cette population. De manière générale, les études empiriques soulignent une prévalence plus importante des troubles psychiatriques dans cette population lorsqu'on compare des échantillons d'individus avec et sans DI. Par exemple, l'étude britannique reposant sur le questionnaire Dawba (*Development and Well-Being Assessment*), réalisée auprès d'une population d'enfants et adolescents avec DI (10 438 enfants âgés de 5 à 15 ans), montrait une fréquence supérieure de la majorité des troubles psychopathologiques par rapport à des enfants sans DI, du même âge dans le même pays (Emerson et Hatton, 2007). Une revue systématique de littérature ciblant les études sur l'ensemble des troubles mentaux chez les enfants et adolescents avec DI, qui a retenu 9 études considérées de qualité suffisante parmi les 85 disponibles (Einfeld et coll., 2011), montre un risque de développer un trouble mental multiplié par 3 à 4 chez des enfants avec DI, tout en soulignant la diversité des outils utilisés pour le diagnostic de ces troubles psychiatriques. Dans une autre étude anglaise menée chez des adultes (2 700 personnes avec DI de 19 ans et plus), les troubles les plus fréquents étaient les troubles des conduites et l'autisme (Bhaumik et coll., 2008). En général, peu d'études mesurent la fréquence de ces troubles selon le degré de sévérité de la DI.

Il est essentiel de spécifier quels sont les troubles psychiatriques les plus fréquents, et de faire face au défi diagnostique que présente cette population. À l'instar de l'adaptation nécessaire aux techniques diagnostiques, la prise en charge des troubles psychiatriques chez les personnes avec DI nécessite également l'élaboration d'un cadre qui puisse accommoder les spécificités des traitements de troubles psychiatriques dans la DI. Néanmoins, malgré la plus

forte prévalence de troubles psychiatriques associés à la déficience intellectuelle, nous constatons un manque de données empiriques susceptibles d'ancrer la prise en charge thérapeutique des troubles psychiatriques dans la DI au sein d'une approche scientifique contemporaine (basée sur la preuve, *evidence-based*).

Afin d'appréhender les questions relatives à la santé mentale dans la DI, le présent chapitre entreprendra de résumer la littérature scientifique qui circonscrit la problématique des troubles psychiatriques dans la DI. Pour ce faire, nous ferons intervenir trois thèmes principaux :

- l'évaluation et le diagnostic des troubles psychiatriques dans la DI ;
- la prévalence des troubles psychiatriques ;
- les bases scientifiques des traitements psychiatriques pour personnes avec DI.

Évaluation et diagnostic des troubles psychiatriques dans la DI

Les classifications internationales spécifiant les critères diagnostiques de troubles psychiatriques ont longtemps considéré la déficience intellectuelle comme un retard mental (DSM-III et DSM-IV et CIM-10). À l'instar des nouveaux critères de la déficience intellectuelle, les classifications psychiatriques renvoient également la manière dont est diagnostiqué le retard mental, désormais considéré comme un trouble du développement intellectuel (DSM-5). Il est cependant important de rappeler que l'utilisation classique des systèmes de classification psychiatrique auprès de populations avec un trouble du développement intellectuel a toujours posé de nombreux problèmes. Ces classifications font face à un problème de validité dans leur application auprès d'individus avec DI, puisque l'échantillonnage sur lequel se fondent ces systèmes diagnostiques exclut *de facto* tout individu avec une déficience intellectuelle. De même, bon nombre de questionnaires auto-rapportés ont traditionnellement exclu de leurs échantillons tout individu avec une déficience intellectuelle.

En plus des limites posées par la construction des instruments de classification des troubles psychiatriques, l'identification des symptômes caractéristiques pour chacun de ces troubles auprès des populations avec déficience intellectuelle relève d'une pratique basée sur l'expérience clinique, qui recèle nécessairement un degré important de subjectivité. Il est communément admis que l'exercice diagnostique dans le champ psychiatrique en population générale utilise quatre repères principaux (Dumas, 2013) pour confirmer la présence d'une psychopathologie. D'abord, le comportement observé doit s'inscrire dans une forme d'excès ou d'insuffisance significative. Il doit également entraver le

fonctionnement adaptatif de l'individu, causant une détresse ou une souffrance psychologique observable au sein des vécus subjectifs de l'individu et/ou des membres de son environnement. Le comportement ou symptôme en question doit également marquer une enfreinte aux normes du groupe social auquel appartient l'individu. Enfin, s'il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent, le comportement ou symptôme doit signaler un retard, une rigidité, ou un décalage développemental par rapport aux normes pour son âge.

Dès lors, nous pouvons aisément relever les différents défis à l'identification des comportements et symptômes caractéristiques des troubles psychiatriques chez les individus avec une déficience intellectuelle (Sturmei, 2007). Tout d'abord, certains comportements caractéristiques chez les individus avec déficience intellectuelle sont déjà restreints et inhabituels par rapport à la norme. Le contenu des signes psychopathologiques (*pathoplasticity*) peut être significativement altéré par la déficience elle-même (Cooper et coll., 2003) et ainsi contribuer à la banalisation de signes psychopathologiques. La désintégration cognitive peut également masquer certains symptômes traditionnels d'un trouble psychiatrique (diagnostic *overshadowing*) (Reiss et coll., 1982). Ainsi, la question de la péjoration du fonctionnement de l'individu en lien avec un comportement potentiellement pathologique est particulièrement importante, car elle signifie plus clairement un écart par rapport au fonctionnement usuel de l'individu avec DI.

Néanmoins, cette péjoration est parfois difficile à identifier du fait de la chronicité de l'atteinte du développement intellectuel, de la médication multiple, d'un parcours de soins parfois chaotique, ainsi que de possibles contre-attitudes du personnel soignant ou des individus entourant la personne avec une déficience intellectuelle. Par ailleurs, contrairement à la clinique quotidienne liée aux troubles psychiatriques, la demande d'attention psychiatrique chez les individus avec déficience intellectuelle est majoritairement initiée par un tiers. La plupart du temps, cette demande fait suite à des manifestations externalisées (comportement agressif, automutilation...) qui perturbent le fonctionnement quotidien de l'individu et de son entourage.

Enfin, tout processus diagnostique de troubles psychiatriques contient un degré important de jugement subjectif du clinicien. De nombreux questionnements relatifs à la procédure diagnostique peuvent être amplifiés par la présence d'une DI : comment évaluer la fiabilité des observations des tiers ? Sont-ils trop tolérants, ou encore trop impliqués émotionnellement ? Comment évaluer l'ensemble des causes externes afin d'identifier les éléments réactionnels à un événement ou un changement dans le cadre de vie ? Finalement, comment mesurer la signification clinique d'une péjoration chez un individu qui montre une déficience intellectuelle, elle-même

complexifiant la présentation clinique des troubles psychiatriques ? Ces questions doivent être considérées avant même d'analyser la prévalence des troubles psychiatriques en lien avec la DI. Ainsi, les deux sous-sections suivantes présenteront, d'une part, les tentatives d'adaptations des diagnostics psychiatriques pour les individus avec DI, et, d'autre part, la création d'instruments d'évaluations spécifiques aux troubles psychiatriques pour personnes avec DI.

Adaptations des diagnostics psychiatriques pour individus avec DI

Face aux obstacles précités en matière de validité diagnostique des troubles psychiatriques chez des individus avec DI, deux initiatives successives ont abordé les insuffisances des systèmes de classification traditionnels pour proposer une adaptation de leur utilisation dans le champ de la DI.

L'initiative DC-LD (*Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities [DC-LD]*, Royal College of Psychiatrists, 2001) a procuré une première adaptation des critères issus de la Classification statistique Internationale des Maladies et problèmes de santé connexes (CIM-10). L'initiative DC-LD a impliqué 52 investigateurs du Royaume-Uni dans la définition des critères diagnostiques spécifiques à l'évaluation et la classification des troubles psychiatriques chez les adultes atteints de DI (Cooper et coll., 2003). Le groupe a adopté une approche basée sur les études empiriques ainsi que sur un consensus pragmatique issu du jugement clinique de psychiatres spécialisés en déficience intellectuelle. Au travers d'essais dans le champ clinique, le groupe a procédé à un examen de la validité des différents diagnostics ; a identifié les limites inhérentes aux critères diagnostiques ; a recensé les observations effectuées sur les patients qui bénéficient d'un traitement pour troubles psychiatriques au moment de l'évaluation. La procédure diagnostique DC-LD a été validée sur un échantillon de 709 patients avec trouble(s) psychiatrique(s). Dans cet échantillon, seulement 26 patients (3,7 %) ont été diagnostiqués cliniquement sans pour autant avoir reçu un diagnostic psychiatrique issu de la classification DC-LD, suggérant ainsi une applicabilité intéressante de cette adaptation à la classification traditionnelle CIM-10.

Les avantages du DC-LD proviennent des points suivants :

- l'articulation claire entre les critères diagnostiques émanant de la classification CIM-10 pouvant être utilisés dans les cas de DI, et ceux plus spécifiquement adaptés par la classification DC-LD ;
- l'introduction des données étiologiques aux niveaux biologique, psychologique, social et développemental devant figurer pour chaque niveau de troubles psychiatriques (Niveau A : Troubles développementaux ; Niveau B :

Désordres psychiatriques ; Niveau C : Troubles de la personnalité ; Niveau D : Comportements défis ; Niveau E : Autres troubles) ;

- la possibilité d'articuler les liens entre troubles psychiatriques menant à des comportements défis.

Le fait que ces critères aient été validés sur des patients avec DI résout, en théorie, le défaut principal des classifications CIM-10 qui avait exclu de son protocole de validation tout individu ayant un retard mental. L'utilisation de la DC-LD vise principalement les individus avec une DI modérée à sévère. Le consensus suggère que les individus avec une DI légère peuvent être évalués selon les critères issus des systèmes internationaux de classification des troubles psychiatriques, bien que la classification DC-LD puisse aussi s'avérer utile dans ces cas (Cooper et coll., 2003).

La DC-LD emprunte une approche hiérarchique, considérant d'abord l'individu par rapport aux caractéristiques de sa DI. L'axe I consiste à évaluer la sévérité de la DI ; l'axe II consiste à spécifier l'étiologie de la DI. C'est dans l'axe II que nous retrouvons les troubles psychiatriques associés, avec les cinq différents niveaux précités ci-dessus (Niveau A : Troubles développementaux ; Niveau B : Désordres psychiatriques ; Niveau C : Troubles de la personnalité ; Niveau D : Comportements défis ; Niveau E : Autres troubles). Au sein de chaque catégorie diagnostique, nous pouvons trouver l'opérationnalisation des critères qui tient compte des effets potentiellement pathoplastiques de la DI sur les manifestations psychiatriques. Ainsi, dans la globalité, l'initiative DC-LD apporte des adaptations concrètes destinées à accompagner le psychiatre clinicien dans le processus diagnostique de sujets avec une DI. La DC-LD permet de hiérarchiser les informations susceptibles d'intervenir dans le processus diagnostique. Elle recueille également une série de spécificités caractéristiques pour chaque diagnostic. Bien que ces considérations spécifiques dépassent le cadre de notre travail, il est important de souligner la centralité de ces éléments cliniques qui puissent non seulement aider le praticien, mais également faire l'objet de questions de recherches plus spécifiques à l'expression et la reconnaissance de la souffrance psychologique chez les individus avec DI. Enfin, l'instrument différencie explicitement les troubles psychiatriques des comportements défis, en situant ces derniers non pas comme des conséquences directes d'un trouble psychiatrique, mais comme des comportements spécifiques à certaines circonstances (réactionnels), ayant une incidence majeure sur la qualité de vie de l'individu ou son entourage (O'Brien, 2003). Cette perspective est importante dans la mesure où certains comportements défis sont clairement associés à l'émergence d'un trouble psychopathologique, tandis que d'autres peuvent s'inscrire dans un contexte réactionnel, dissocié d'un trouble psychiatrique particulier

(à noter que certains auteurs [Einfeld et Tonge, 1999] estiment que les comportements défis devraient toujours être situés par rapport à une pathologie inhérente à leur présence).

À l'instar de cette initiative britannique, une autre initiative américaine s'est achevée par l'introduction d'un guide diagnostique permettant au clinicien d'employer le système de classification DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; American Psychiatric Association, APA, 2000*) pour des situations spécifiques chez des individus avec DI (*Diagnostic Manual of Intellectual Disabilities, DM-ID, 2007*).

Ainsi, dans les pays anglo-saxons, il est désormais possible de faire un usage des systèmes de classification diagnostique internationaux de manière adaptée aux individus avec DI. Bien que ces initiatives constituent des avancées centrales dans la problématique de la santé mentale des populations avec DI, nous soulignons les limites significatives de leur exercice :

- ces critères n'ont pas été adaptés aux populations pédiatriques ;
- ces critères ont pour l'instant été peu ou pas utilisés dans les études épidémiologiques des troubles psychiatriques en lien avec la DI (voir plus loin) ;
- la valeur de validité convergente de ces critères demeure « le jugement clinique des experts » émis par les cliniciens faisant partie de l'initiative, et devra faire l'objet de validation contre d'autres mesures (épidémiologique, réponse au traitement, marqueurs biologiques...) ;
- globalement, ces instruments de diagnostic clinique ne sont pas utilisés dans les recherches scientifiques contemporaines. C'est ainsi qu'il est également nécessaire de faire la revue des différents instruments utilisés dans le contexte de la recherche scientifique afin d'avoir une vue d'ensemble de la problématique du diagnostic psychiatrique dans les populations avec DI.

Instruments d'évaluation de la psychopathologie pour individus avec DI

En préambule, il peut apparaître utile de souligner la dimension historique de l'investigation des troubles psychiatriques chez les individus avec DI. Jusqu'aux années 1970 et 1980, la croyance dominante obstruait quelque investigation de la dimension psychiatrique dans le retard mental, puisque les personnes avec DI ne pouvaient être considérées comme suffisamment développées aux niveaux intellectuel et émotionnel pour véritablement souffrir de troubles psychiatriques (Hemmings et coll., 2013). Les premières descriptions cliniques, en concert avec l'évolution diagnostique des troubles psychiatriques introduite par l'approche empirique dans le DSM-III (1980), ont donc émergé seulement au début des années 1980 (Holden et Gitlesen, 2004).

Tableau 7.1 : Instruments fréquemment utilisés au sein des études scientifiques portant sur les troubles psychiatriques en lien avec la DI

Instrument	Population cible	Validation en DI	Répondant	Psychopathologie évaluée	Usage (Nombre d'études)
<i>Child Behaviour Checklist (CBCL)*</i>	Enfants et adolescents de 6 à 18 ans	Oui ; propriétés psychométriques contestables (Embregts, 2000), établies sur petits échantillons (Borthwick-Duffy et coll., 1997), échantillon de DI légère à modérée	Versions pour enseignant, parent et enfant	Troubles internalisés et externalisés	Utilisé par 5 études entre 1997 et 2007
<i>Developmental Behavior Checklist (DBC) (Einfeld et Tonge, 1995)</i>	Enfants et adolescents de 6 à 18 ans Possibilité d'utilisation chez les adultes avec modifications (Mohr et coll., 2005 et 2011)	Oui ; propriétés psychométriques adéquates (Clarke et coll., 2003), échantillon de DI légère à profonde	Versions pour enseignant/soignant, parent	6 sous-échelles : - Troubles de la communication - Interaction autistique - Anxiété - Comportements antisociaux - Comportements perturbateurs - Auto-absorption	Utilisé par 15 études entre 1996 et 2012
<i>Nisonger Child Behavior Rating Form (NCBRF)** (Aman et coll., 1996 ; Tasse et Lecavalier, 2000)</i>	Enfants et adolescents de 3 à 18 ans	Oui ; bonnes propriétés psychométriques (Tasse et coll., 1996), échantillon de DI légère à profonde (maj. modérée)	Versions pour enseignant/soignant, parent	2 sous-échelles : - Compétence sociale - Comportements problématiques (conduites, oppositions, hyperactivité, inattention, retrait/dysphorie, hyper-sensibilité)	Utilisé par 23 études entre 1996 et 2011 Instrument Population cible Validation en DI Répondant Psychopathologie évaluée Usage (Nombre d'études)
<i>Reiss Screen**</i>	Enfants, adolescents et adultes	Oui ; propriétés psychométriques variables (Matson et coll., 2012 ; Matson et Turygin, 2012), valable surtout pour les DI de légère à modérée (Moss et Hurley, 2014)	Personnel soignant – versions enfant et adulte	7-8 échelles (basées sur le DSM-III) : - Agressivité - Psychose - Paranoïa - Dépression (signes comportementaux) - Dépression (signes physiques) - Autisme - Personnalité dépendante - Trouble de l'évitement - Autisme	Utilisé par 13 études entre 1996 et 2010

Instrument	Population cible	Validation en DI	Répondant	Psychopathologie évaluée	Usage (Nombre d'études)
<i>Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped II (DASH-II)*</i> (Matson et coll., 1991 ; L'Abbé et Tremblay, 1996)	Adultes avec DI sévère à profonde	Oui ; propriétés psychométriques adéquates (Paclawskyj et coll., 1997 ; Methot et Morin, 2004), échantillon de DI légère à profonde (maj. modérée)	Personnel soignant	13 troubles mentaux basés sur les critères du DSM-III-R : contrôle des impulsions, troubles organiques, anxiété, troubles de l'humeur, manie, trouble envahissant/autisme, schizophrénie, stéréotypies, comportement auto-dommageable, troubles du contrôle sphinctérien, troubles de l'alimentation, troubles du sommeil, troubles sexuels	Utilisé par 24 études entre 1991 et 2011
<i>Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD)</i> (Moss et coll., 1993)	Adultes avec DI sévère à profonde	Oui ; propriétés psychométriques variables selon échantillon (Matson et coll., 2012a) ; instrument de référence au Royaume-Uni	Versions patient et personnel soignant	Entre 7-8 facteurs basés sur CIM-10 : Dépression, agitation, anxiété phobique, psychose, hypomanie, spectre autistique, dépression, non-spécifique	Utilisé par 22 études entre 1993 et 2011
<i>Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA)</i> (Matson et coll., 1984)	Validé à partir de 16 ans ; DI légère à profonde	Oui ; propriétés psychométriques maintes fois évaluées (Matson et coll., 2012)	Versions patient et personnel soignant	Schizophrénie, dépression, troubles psychosexuels, troubles d'ajustement, anxiété, troubles somatoformes, troubles de la personnalité	Utilisé par 23 études entre 1985 et 2008

* Version française disponible mais non validée sur population avec DI

** Version française disponible et validée sur population avec DI

Depuis lors, ont été initiées des recherches scientifiques visant à mesurer le degré de psychopathologie et à évaluer la prévalence des troubles psychiatriques. Ces recherches ont utilisé de nombreux instruments de mesure, complexifiant ainsi la tâche de résumer l'état des connaissances en matière de troubles psychiatriques dans les populations avec DI. En effet, si certains instruments de mesure sont validés à partir des systèmes de classification existants (DSM, CIM), d'autres ont été créés sur la base d'études d'échantillons menant à des analyses factorielles dégageant les principaux « facteurs psychopathologiques », dont la méthodologie est difficilement comparable à celle des systèmes diagnostiques traditionnels. On retrouve donc, dans cette trame évolutive des recherches portant sur la santé mentale d'individus avec DI, l'opposition entre traditions catégorielle (classification en catégories discrètes) et dimensionnelle (continuum entre le normal et le pathologique) de la mesure de la psychopathologie. Matson et coll. (2012) proposent un résumé de la littérature qui présente les principaux instruments utilisés au sein des études menées sur le sujet au cours des 30 dernières années. Le tableau 7.1 récapitule les principales caractéristiques de ces instruments, sur la base de différentes sources de revue de la littérature récente.

Nous constatons ainsi deux courants distincts dans le processus diagnostique des troubles psychiatriques au sein de la population avec DI. D'une part, des groupes de cliniciens anglophones ont élaboré des classifications de référence sur la base des systèmes existants, mais adaptés aux manifestations potentiellement pathoplastiques des symptômes. Ils ont également privilégié une hiérarchisation systématique des informations susceptibles de produire des effets de masquage au cours du processus diagnostique. D'autre part, les chercheurs cliniciens ont construit et utilisé des instruments mesurant la psychopathologie au sein d'échantillons pédiatriques et adultes. Le lien bidirectionnel entre ces deux courants reste encore à être tissé, d'autant plus que les classifications psychiatriques traditionnelles sont en train d'évoluer (DSM-5, et prochainement CIM-11) et demanderont un nouvel effort d'adaptation pour leur application aux populations avec DI.

Prévalence des troubles psychiatriques en lien avec la DI

La section précédente a pris en compte la double problématique de la présentation de la psychopathologie dans la DI et des défis méthodologiques dans la mesure des troubles psychiatriques. Dans cette deuxième section, nous abordons la question de la prévalence des troubles psychiatriques en lien avec la DI, tout en gardant à l'esprit les limites (spécifiées ci-dessus) inhérentes à cet exercice. Afin de faciliter le recensement des études

épidémiologiques sur la question, nous divisons cette section par les dénominations diagnostiques les plus souvent rapportées (Tsakanikos et McCarthy, 2014) : troubles du spectre psychotique, troubles de l'humeur et troubles anxieux, troubles de la personnalité, abus de substance, troubles du spectre autistique, trouble de l'hyperactivité et du déficit de l'attention, et autres troubles. Ce survol des principaux troubles psychiatriques est certes non exhaustif (certains troubles, comme la démence, ne sont pas couverts ; aussi, les phénotypes psychiatriques caractéristiques des syndromes neurogénétiques ne seront pas explicités), mais il permettra de réunir les bases depuis lesquelles l'importante question de la souffrance psychique dans la DI pourra être considérée.

DI et troubles du spectre psychotique

Les études diffèrent quant aux appellations spécifiques investiguées pour les troubles psychiatriques de nature psychotique. Ainsi par troubles du spectre psychotique (TSP), nous incluons désormais les appellations suivantes : trouble psychotique non spécifique, trouble délirant, trouble schizo-affectif, et schizophrénie.

La majorité des études épidémiologiques rapporte un taux non négligeable de TSP dans les populations avec DI, oscillant autour des 3 % (Hemmings, 2006). Les auteurs interprètent cette statistique comme significativement plus élevée que le taux de TSP dans la population générale (Hemmings, 2014). Or, les dernières études épidémiologiques suggèrent que la vraisemblable prévalence des TSP dans la population générale se situerait également autour des 2 à 3 % (Perala et coll., 2007).

Dans certains contextes socio-économiques, le suivi médico-social des individus avec DI pourrait favoriser une meilleure estimation de la prévalence de ces troubles que dans la population générale, quand dans d'autres contextes, la politique de prise en charge des personnes avec DI pourrait péjorer la sensibilité à détecter la psychopathologie. Nous devons également prendre en compte la diversité des instruments utilisés qui est susceptible d'introduire un degré important de variation dans l'estimation de la prévalence des TSP au sein des échantillons avec DI (Deb et coll., 2001a et b ; Cooper et coll., 2007 ; Smiley et coll., 2007 ; Morgan et coll., 2008). À titre d'exemple, Deb et coll. (2001) rapportent, sur le même échantillon de 1 023 participants avec DI, une prévalence de 2,6 % de TSP selon les critères ICD-10-DCR, contre une prévalence presque doublée (4,4 %) selon un diagnostic clinique expert. Nous ne pouvons donc pas conclure que la prévalence des TSP au sein des populations avec DI soit beaucoup plus importante

que celle rapportée dans des échantillons issus de la population générale ; les données suggèrent cependant qu'elle n'est certainement pas inférieure au taux attendu en général.

Quelques études suggèrent que la présentation clinique des TSP chez les individus avec DI peut se révéler sous certaines formes caractéristiques (Bouras et coll., 2004 ; Welch et coll., 2011). En particulier, ces auteurs soulignent l'intensité des symptômes négatifs au premier plan clinique ainsi qu'une atteinte fonctionnelle plus importante en comparaison à des groupes de patients TSP sans DI. Par ailleurs, les liens entre la sévérité de la DI et la présence de TSP sont relativement peu étudiés. Dans une étude canadienne de bonne qualité, menée chez une centaine de personnes avec DI, les troubles psychotiques (schizophrénie) étaient retrouvés plus fréquemment chez les personnes avec DI légère (30 %) qu'avec DI sévère (3 %) (Elserafi et coll., 2009). Dans une étude qui comparait 47 individus avec DI et TSP à 179 individus avec DI mais sans TSP, le premier groupe tendait à montrer une forme plus légère de DI, avec moins de troubles du spectre autistique comorbides, et une prévalence plus importante d'hospitalisations (Palucka et coll., 2011).

Au niveau développemental, le diagnostic de TSP avec DI est plus souvent précédé par d'autres diagnostics en comparaison à celui de TSP simple (Morgan et coll., 2008). Chez les enfants et adolescents, les études épidémiologiques les plus souvent citées ne rapportent pas la présence de troubles psychotiques précoces (Einfeld et Tonge, 1996 ; Emerson, 2003). Néanmoins, la prévalence des signes psychotiques précurseurs dans les populations pédiatriques avec des troubles neurogénétiques comme la microdélétion 22 ou le syndrome de Klinefelter suggère que des études approfondies évaluant les symptômes psychotiques sub-cliniques devraient être conduites. Une étude anglaise (Johnstone et coll., 2007) sur un échantillon d'adolescents avec une DI légère a déjà montré la faisabilité de ce type d'investigation auprès de jeunes avec DI.

DI et troubles de l'humeur

Les troubles de l'humeur se présentent généralement au travers de manifestations soutenues d'humeur dépressive, et d'une perte d'intérêt et de plaisir traduisant un changement significatif dans le fonctionnement habituel d'un individu. L'ensemble diagnostique désigné sous l'expression « Troubles de l'humeur » recèle différents diagnostics qui peuvent varier selon le manuel diagnostique utilisé. Par exemple, l'approche du DSM-IV-TR segmente les troubles dépressifs et troubles bipolaires en 7 catégories diagnostiques

(9 catégories pour la CIM-10). L'appréciation de ces précisions diagnostiques allant au-delà des objectifs de ce rapport, nous nous contenterons de décrire la prévalence des troubles dépressifs et bipolaires séparément, dans les populations pédiatriques et adultes avec DI.

DI et troubles dépressifs

Les troubles dépressifs figurent parmi les troubles psychiatriques les plus communs en population générale. L'apparition des troubles dépressifs avant la fin de l'adolescence touche entre 17 et 20 % de la population (Lewinsohn et coll., 1994a et b ; Glowinski et coll., 2003). Selon une enquête de l'Institut National de la Prévention et de l'Éducation pour la Santé (Chan Chee et coll., 2009), le taux de dépression des français sur une période de 12 mois s'élève à 8 %, tandis que 19 % des français souffriront d'un trouble dépressif au cours de leur vie. Les études menées sur des échantillons avec DI suggèrent une plus forte prévalence de troubles dépressifs (Langlois et Martin, 2008). L'étude menée sur une cohorte de 41 individus avec DI nés en 1948, et évalués à l'âge de 36 et 43 ans, suggère que la DI est associée à un risque 4 fois plus important de développer des troubles affectifs (Richards et coll., 2001). Selon Cooper (1997) et Meins (1993), la prévalence des troubles dépressifs dans les populations avec DI est deux fois plus importante que dans la population générale. Cependant, les études plus récentes suggèrent un taux comparable entre les échantillons avec et sans DI (Smiley, 2009 ; Hassiotis et coll., 2014). Dans l'étude anglaise menée chez des adultes (2 700 personnes avec DI de 19 ans et plus), la dépression était retrouvée chez 4 % des personnes avec DI, notamment chez les femmes (Bhaumik et coll., 2008), indépendamment de la sévérité de la DI. Le même taux de dépression était rapporté dans une étude écossaise portant sur 1 000 adultes avec DI (Cooper et coll., 2007). Chez les enfants, l'étude d'Emerson rapporte un taux de 1,5 % (enfants âgés de 5-15 ans) (Emerson, 2003).

Le diagnostic des troubles dépressifs est particulièrement complexifié par les effets de la DI sur la présentation des symptômes caractéristiques de la dépression. Dans une revue de la littérature en lien avec l'initiative DC-LD évoquée ci-dessus, Smiley et Cooper (2003) relèvent de nombreuses spécificités aux manifestations dépressives chez des individus avec DI, notamment au niveau des manifestations inhabituelles telles qu'une labilité importante de l'humeur, l'apparition de comportements défis, la diminution de l'expression verbale, le retrait social et les plaintes somatiques (Hurley, 2008).

La question du suicide ne doit pas être écartée des considérations cliniques chez les personnes avec DI. Bien que plusieurs études suggèrent une prévalence moins importante d'idéation et de passages à l'acte suicidaire chez des

individus avec DI, certaines études montrent des taux non négligeables de tentatives suicidaires chez des individus avec idéation suicidaire légère, principalement chez les jeunes de niveau socio-économique désavantagés (Lewinsohn et coll., 1994c ; Hassiotis et coll., 2011a et b, 2014).

DI et troubles bipolaires

Peu d'études portant sur la prévalence des troubles bipolaires chez des individus avec DI sont actuellement disponibles (Cain et coll., 2003). Le diagnostic de ce trouble est particulièrement difficile dans la mesure où il repose sur des descriptions précises des variations de l'humeur, auxquelles l'atteinte par DI pose souvent obstacle. En pratique, l'évaluation de ce type de troubles repose souvent sur les équivalents comportementaux (Hurley, 2006). Dans la population générale, la prévalence des troubles bipolaires (de types I et II) est estimée entre 3-5 % (Akiskal et coll., 2000), tandis que dans les échantillons avec DI, les taux rapportés oscillent entre 0,9 et 4,8 %. Bien que comparables en prévalence, le trouble bipolaire dans les populations avec DI est spécifiquement associé à plus de comorbidités psychiatriques ainsi qu'à une atteinte fonctionnelle plus sévère en comparaison à des individus avec DI atteints d'autres troubles psychiatriques (Cain et coll., 2003). Sur la base de cette maigre littérature, il apparaît essentiel de dédier davantage de travaux scientifiques à la thématique du trouble bipolaire dans la DI.

DI et troubles anxieux

Les troubles anxieux sont caractérisés par une anticipation et une inquiétude disproportionnées par rapport au contexte, qui entraînent une souffrance psychologique et des difficultés fonctionnelles significatives. Il existe différents types de troubles anxieux que nous regrouperons en trois classes : troubles anxieux, troubles obsessionnels-compulsifs (TOC) et troubles de stress post-traumatique (TSPT). Les TOC sont caractérisés par des pensées intrusives non désirables et des compulsions à agir ou à répéter les mêmes séquences d'actions qui sont difficilement contrôlables. Chez des individus avec DI, les TOC les plus souvent décrits concernent les compulsions à ordonner, accumuler, frotter, demander et répéter (Hassiotis et coll., 2014). Au niveau des TSPT, les auteurs décrivent une réaction retardée ou tardive à un stress extrêmement perturbant de courte ou longue durée. Cette réaction est caractérisée par l'installation d'une détresse qui entrave le fonctionnement de l'individu.

Les études épidémiologiques confirment l'importante prévalence des troubles anxieux dans les échantillons adultes avec une DI, qui varient entre 1,7 et

17,4 % (Cooper, 1997 ; Deb et coll., 2001a et b ; Smiley et coll., 2007 ; Reid et coll., 2011). Cette variation est en partie due à l'utilisation de différents instruments diagnostiques, et à la population étudiée, comme parfois l'exclusion de phobies spécifiques (Smiley, 2005) ou la présence ou non d'autres troubles associés. L'anxiété peut affecter jusqu'à un enfant sur trois parmi ceux ayant un trouble du spectre autistique associé (Gobrial et Raghavan, 2012). Dans une étude menée en milieu scolaire spécialisé aux Pays-Bas, un symptôme d'anxiété défini selon le DSM-IV était retrouvé chez un enfant avec DI sur 5. Pour la moitié d'entre eux, ce symptôme occasionnait une gêne importante dans la vie quotidienne (Dekker et Koot, 2003). Dans l'étude britannique menée auprès de 10 438 enfants âgés de 5 à 15 ans avec DI, reposant sur le questionnaire Dawba (*Development and Well-Being Assessment*), la fréquence des troubles émotionnels et des troubles de l'anxiété était multipliée par 3 à 4 (Emerson et Hatton, 2007).

Les études utilisant les outils diagnostiques plus récents estiment autour des 4 % la prévalence des troubles anxieux, avec le trouble anxieux généralisé comme étant le plus fréquent (Deb et coll., 2001a et b ; Reid et coll., 2011).

La prévalence semble également varier selon le degré de DI des individus. Dans leur étude, Reid et coll. (2011) montrent que la grande majorité des troubles anxieux sont diagnostiqués chez les individus avec une DI légère : dans leur échantillon, 61,5 % des troubles anxieux furent diagnostiqués chez des participants avec une DI légère, contre 15,4 %, 12,8 % et 10,3 % chez les individus avec des DI modérée, sévère et profonde, respectivement. Chez les enfants et adolescents, l'étude d'Emerson (2003) rapporte une prévalence globale des troubles anxieux de 8,7 % dans le groupe DI contre 3,6 % dans le groupe contrôle sans DI. L'anxiété de séparation (2,7 %) et les phobies spécifiques (1,9 %) constituaient les troubles anxieux les plus fréquents.

DI et troubles de la personnalité

Le diagnostic des troubles de la personnalité repose sur le dysfonctionnement persistant de la personne, entraînant une détresse émotionnelle, et touchant les sphères comportementales, fonctionnelles et interpersonnelles. Dans la population générale, on estime leur prévalence entre 6-13 %. Cette catégorie diagnostique, opérationnalisée à partir du DSM-III, a fait l'objet de peu de recherche dans les populations avec DI. La question de la validité d'un tel diagnostic dans la DI est bien sûr au centre du questionnement. Qui plus est, l'utilité même de cette catégorie diagnostique est remise en question (Moreland et coll., 2008 ; Flynn, 2014).

Pour les individus avec une DI pris en charge au sein de centres psychiatriques, la prévalence des troubles de la personnalité est non négligeable. Dans une étude sur 36 participants en centre de soins psychiatriques, près de 92 % présentaient les critères d'au moins un trouble de la personnalité (Flynn et coll., 2002). Les troubles de la personnalité les plus fréquents étaient de type « paranoïde », « asocial » et « d'instabilité émotionnelle », pour respectivement 64 %, 53 % et 50 % de l'échantillon. En moyenne, étaient diagnostiqués 3,4 troubles de la personnalité par patient, illustrant l'importante comorbidité de ces troubles. Chez ceux recevant plus de 3 diagnostics simultanés, la dimension d'adversité précoce, de négligence et d'abus dans l'enfance caractérisait souvent les profils. Il est important ici de souligner le parallèle avec les facteurs environnementaux de ce type, qui constituent un des principaux facteurs de risque au développement de troubles de la personnalité dans la population en général (Herman et coll., 1989 ; Grant et coll., 2004).

De par le petit nombre d'études ainsi que leur importante hétérogénéité, la prévalence de ces troubles dans les populations avec DI est actuellement impossible à estimer. Les revues de littérature rapportent des prévalences variant entre 1-91 % dans les échantillons tout-venants, et de 22-92 % dans les échantillons psychiatriques (Alexander et Cooray, 2003). De nombreux facteurs sous-tendent ces intervalles de prévalence. D'abord, l'effet du « *overshadowing* » diagnostique exercé par la DI peut contribuer aux taux les plus faibles, couvrant ainsi le trouble de la personnalité par les caractéristiques de la DI elle-même. Aussi, dans la pratique psychiatrique en général, le diagnostic de trouble de la personnalité suscite beaucoup de scepticisme quant à sa validité scientifique. Si ce doute peut influencer les pratiques diagnostiques dans la pratique psychiatrique traditionnelle, il peut mener jusqu'à une réticence majeure dans le diagnostic au sein des populations de patients avec DI. Cette réticence vient également du manque de traitements reconnus par des études cliniques comme ayant un effet durable sur la symptomatologie des troubles de la personnalité. Dans ce contexte, la pratique diagnostique perd de son sens et de sa valeur, puisqu'elle ne mène pas nécessairement à une prescription thérapeutique valable. Enfin, les comportements défis peuvent être confondus avec des troubles de la personnalité, ce qui peut entraîner l'effet d'une surestimation des troubles de la personnalité dans cette population. Les troubles de la personnalité semblent néanmoins figurer parmi les troubles les plus importants dans les populations avec DI, et sont associés à la sévérité de l'atteinte psychiatrique. Ils nécessiteraient donc une attention importante, d'autant plus qu'à l'instar des patients sans DI avec trouble de la personnalité, ils entraînent souvent des abus de substances et dépendances aux toxiques.

DI et abus de substance

Les abus de substances psychoactives (alcool, drogues illicites, médicaments sous prescription...) sont caractérisés par une consommation répétée au cours d'une période de 12 mois consécutifs, portant atteinte à la santé physique, psychologique, interpersonnelle et sociale d'un individu (DSM-IV ; APA, 1994). Il est communément déclaré que les individus atteints de DI présentent moins de troubles relatifs aux abus de substances que dans la population générale (Taggart et Chaplin, 2014). Mais, certaines études mettent ce constat à l'épreuve, en particulier chez les jeunes adolescents (Emerson et Turnbull, 2005) où les taux de prévalence semblent comparables entre jeunes avec et sans DI.

Plus spécifiquement pour l'alcool, les études situent le taux de personnes ayant une consommation abusive entre 0,5 et 2,5 % (Taggart et Chaplin, 2014), de 6 à 7 fois inférieur au taux retrouvé dans la population générale de pays occidentaux. Au sein de ces consommations abusives, celle de l'alcool est largement plus répandue (80 % des personnes concernées), que celle du cannabis (28 %) et de la cocaïne (12 %) (Chaplin et coll., 2011). La consommation abusive de substances est associée à la présence d'autres troubles psychiatriques, notamment les troubles de la personnalité et les troubles psychotiques (Alexander et coll., 2010 ; Plant et coll., 2011). De plus, les abus de substances sont également associés à un historique de délits violents. Les abus de substances sont plus souvent retrouvés chez des individus avec une DI légère (Taggart et Chaplin, 2014).

Les facteurs de risque à la consommation abusive de substances ne diffèrent pas fondamentalement de ceux retrouvés en population générale. Taggart et Chaplin recensent ces facteurs au sein de deux grandes catégories, l'intrapersonnel et l'interpersonnel. Ainsi au niveau intrapersonnel, des variables individuelles comme le genre et l'âge (les jeunes hommes sont davantage concernés), des variables émotionnelles comme la frustration, l'impulsivité et l'estime de soi, ainsi que certaines limites cognitives (illettrisme, déficits mnésiques, difficultés d'abstraction...) sont associées à l'apparition d'abus de substances. Au niveau interpersonnel, le manque de supervision dans le lieu de vie, la pauvreté, le dysfonctionnement familial et l'isolement social, parmi d'autres, augmentent la probabilité de la présence d'un abus de substances.

Les études quantitatives de qualité étant très peu nombreuses, il est utile de se référer aux études qualitatives, comme celle de Taggart et coll. (2007), reposant sur l'interview de 10 adultes avec une DI, et un diagnostic d'abus de substances. Ces interviews font resurgir de manière consistante le thème de « l'auto-médication ». En début d'interview, ce thème se forgeait autour

de l'idée commune de se défendre des expériences négatives de la vie, notamment au niveau des traumatismes psychologiques (abus physique, émotionnel et financier subis auprès de proches, ainsi que l'abus sexuel). Dans un deuxième temps, l'aspect de l'isolement social renforçait les comportements abusifs, souvent avec des pairs, avec qui l'individu atteint de DI pouvait se sentir davantage appartenir sous l'influence des substances illicites. Ainsi la problématique des abus de substances chez les individus avec DI mériterait d'être davantage étudiée sous le double angle psychiatrique et psycho-sociologique.

DI et trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est actuellement conceptualisé comme un syndrome d'origine neurodéveloppementale, caractérisé par un niveau inapproprié d'inattention, d'impulsivité et d'hyperactivité motrice (*American Psychiatric Association, APA, 1994 et 2013*). Le diagnostic du TDAH chez des individus avec DI est légèrement moins controversé que celui des autres troubles psychiatriques présentés ci-dessus. En effet, plusieurs études ont mis en évidence les similarités dans la présentation clinique des symptômes du trouble dans les populations avec ou sans DI (Fee et coll., 1994 ; Simonoff et coll., 2007). Néanmoins, certains auteurs estiment qu'il est difficile d'arriver à une certitude diagnostique pour le TDAH dans les populations avec DI, arguant que la composante d'impulsivité pouvait entraîner une surestimation d'une problématique attentionnelle (Buchmann et coll., 2011). Comme pour les autres diagnostics psychiatriques, le débat reste ouvert, et nous devons interpréter les taux de prévalence du TDAH dans les populations avec DI en tenant compte de l'état actuel du débat en question.

Dans la population générale, on estime la prévalence du TDAH autour des 5 % (Polanczyk, et coll., 2007) chez les enfants, et entre 2-4 % chez les adultes (Fayyad et coll., 2007 ; Simon et coll., 2009). Dans l'étude épidémiologique menée au Royaume-Uni, Emerson (2003) estime à huit fois plus important le taux de TDAH (évalué selon les critères du trouble hyperkinétique sur la base d'informations fournies par les parents et enseignants autour des questions reliées aux difficultés d'apprentissage) chez les enfants avec DI en comparaison à des enfants de la population générale (Emerson, 2003 ; Emerson et Hatton, 2007). Après prise en compte des facteurs socio-démographiques, ce risque bien que diminué de 30 à 50 % restait significatif. La prévalence de TDAH varie entre 11 % et 50 % dans les échantillons d'enfants et adolescents avec DI (Gillberg et Hellgren, 1986 ; Gillberg et

coll., 1986a, b et c ; Stromme et Diseth, 2000 ; Dekker et Koot, 2003 ; Lindblad et coll., 2013a et b). Les taux de prévalence sont généralement plus élevés dans les échantillons avec une DI légère. D'autres facteurs comme le « *overshadowing* » diagnostique, la comorbidité psychiatrique, et l'exclusion des troubles du spectre autistique (TSA) peuvent également contribuer à la variation des prévalences rapportées pour le TDAH. Chez les adultes, on retrouve fréquemment un taux autour des 15 % (Xenitidis et coll., 2014). Ces études confirment que la problématique du TDAH chez les individus avec DI est pertinente tout au long du développement. Par ailleurs, la fréquence de ces troubles peut aussi varier selon le type syndromique de DI ; par exemple la fréquence de TDAH a été estimée à 51 % chez les personnes avec la délétion 22q11 (Niklasson et coll., 2009).

DI et troubles du spectre autistique

La catégorie diagnostique regroupant les troubles du spectre autistique (TSA) constitue l'aboutissement le plus récent du système de classification diagnostique américain (DSM-5) sur la question des troubles autistiques. L'autisme au sens générique du terme est aujourd'hui considéré comme un trouble d'origine neurodéveloppementale dont les signes psychopathologiques principaux se manifestent par des perturbations dans l'interaction et la communication sociales, accompagnées également de comportements répétitifs et stéréotypés. Du point de vue de l'évolution de la nosologie psychiatrique concernant l'autisme, le diagnostic de TSA du DSM-5 englobe les troubles précédemment retrouvés sous le nom de TED pour troubles envahissants du développement (autisme, syndrome d'Asperger, autisme atypique, et TED non spécifié). Étant donné que les études portant sur le lien entre les pathologies autistiques et la DI précèdent les récentes modifications nosologiques apportées par le DSM-5, notre utilisation de l'acronyme TSA englobera les différentes pathologies autistiques dont fait état la littérature scientifique disponible.

Les troubles neurodéveloppementaux les plus souvent associés à la DI de l'enfant sont les troubles du spectre autistique (TSA), avec une fréquence de 8,0 % chez des enfants avec DI de 5 à 15 ans *versus* 0,3 % chez des enfants témoins du même âge (Emerson et Hatton, 2007).

En population générale, on estime à 1 % la prévalence des TSA (Bradley et coll., 2014). Au sein de cette population avec TSA, on estime que 41 à 55 % des individus sont également atteints d'une DI (Baird et coll., 2006). En France, une analyse récente des données des registres révèle la présence d'une DI chez la moitié des enfants avec TSA (Delobel, 2013). Si les taux

de prévalence de la DI au sein des TSA apparaissent nettement plus élevés dans les études plus anciennes, l'élargissement phénoménologique provenant de l'inclusion des troubles du spectre autistique entraîne un effet de dilution et donc de réduction du taux de prévalence en question.

Si maintenant nous considérons les taux de TSA dans les échantillons de DI, la revue de la littérature (Bradley et coll., 2014) sur les études publiées entre 1978 et 2005 montre des taux allant de 17,7 % à 40 %. Une autre revue incluant les études publiées entre 1982 et 2004, montrait des taux de TSA variant entre 4 % et 40 % avec des taux d'autant plus bas que les études étaient anciennes (Matson et Shoemaker, 2009). Deux études suggèrent une association positive entre la sévérité de la DI et la prévalence de TSA (de Bildt et coll., 2005).

Dans la revue de littérature d'Oeseburg et coll. (2011), l'estimation pondérée de la prévalence de l'autisme à partir de onze études est de 10,1 % chez les enfants avec DI non syndromique, et celle des autres troubles envahissants du développement de 7,9 % à partir de sept études (Oeseburg et coll., 2011). Plus récemment, dans une étude canadienne, la prévalence des TSA, reposant sur l'échelle ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*), a été estimée à 28 % chez des adolescents avec DI, avec peu de différence entre DI sévère (32 %) et DI légère (24 %), peut-être en raison de la faible prévalence de la DI légère dans cette étude (Bryson et coll., 2008). Dans une étude conduite en Islande chez des adultes, la fréquence des TSA était estimée à 21 % (Saemundsen et coll., 2010). Dans ces deux dernières études, parmi les personnes avec TSA identifiées, seule la moitié avaient été déjà reconnues comme telles, ce qui souligne l'importance de la formation des professionnels investis dans le diagnostic des TSA et la prise en charge des personnes avec DI. Dans les populations adultes, les TSA tendent à être sous-estimées, ce qui n'a rien de surprenant étant donné que le diagnostic repose sur des informations concernant les premières années de vie, informations plus difficiles à obtenir pour un individu plus âgé avec une raréfaction des sources d'information provenant de l'entourage précoce.

Le diagnostic des TSA chez les individus avec DI est particulièrement complexe et il en est de même du diagnostic de DI chez des personnes avec TSA, compte tenu du recouvrement des symptômes « *overshadowing* » (Lecavalier et coll., 2011), même si ceux-ci seraient plutôt indépendants génétiquement (Hoekstra et coll., 2009). Si les effets de « *overshadowing* » diagnostique et de pathoplasticité, comme précédemment cités, complexifient la tâche diagnostique, les comorbidités somatiques (surdité et/ou cécité) ainsi que les désordres moteurs qui accompagnent les DI plus sévères, ont un impact additionnel sur les procédures diagnostiques sensibles aux niveaux du

développement cognitif et moteur. En effet, les instruments diagnostiques *gold standard* tels que l'*Autism Diagnostic Interview* (ADI ; Lord et coll., 1994) et l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS ; Lord et coll., 2000) doivent à l'heure actuelle être pratiqués par des cliniciens d'expérience pour les individus atteints de DI modérées à sévères.

Par ailleurs, l'expression des troubles adaptatifs qui est très variable chez les personnes avec DI légère, ne facilite pas la reproductibilité dans les études épidémiologiques. Le niveau de QI a tendance à moduler les symptômes des personnes avec TSA (Lecavalier et coll., 2011), allant même jusqu'à pouvoir catégoriser des groupes au sein des TSA. Par exemple, le sex-ratio est très différent pour les personnes avec TSA et DI sévère (*sex-ratio* proche de 1) et les personnes avec TSA sans DI ou DI légère seulement (*sex-ratio* autour de 4). Les enfants avec des scores bas au QI non verbal auraient tendance à avoir les symptômes de TSA les plus sévères. Les filles avec autisme seraient porteuses d'anomalies génétiques plus graves, responsables de DI plus sévères.

En dernier lieu, il est important de souligner que la coexistence de DI et TSA chez un individu pourrait augmenter le risque d'autres troubles neuro-développementaux ou affectifs, en particulier les TDAH, troubles de l'humeur, catatonie et comportements répétitifs (McCarthy, 2007 ; Bradley et coll., 2014) mais également les TSP et les TOC (Bakken et coll., 2010 ; Bradley et coll., 2011).

Bases scientifiques des traitements psychopharmacologiques et psychologiques pour personnes avec DI

Dans les sections précédentes, nous avons relevé les nombreuses zones grises relatives à la pratique diagnostique des troubles psychiatriques auprès des individus avec DI. Si aujourd'hui cette pratique diagnostique s'exerce sur des critères qui ne sont pas toujours étayés scientifiquement, on peut se demander si la pratique du traitement des troubles psychiatriques qui devrait être la suite logique d'une procédure diagnostique rigoureuse, souffre encore davantage d'un manque d'appuis scientifiques et méthodologiques. Pour les personnes avec DI ayant reçu un diagnostic psychiatrique, la pratique des soins psychiatriques est encadrée, dans le monde anglo-saxon, par les *Guidelines* du *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE)⁷⁶. Or, une des premières observations sur la prescription psychopharmacologique dans la pratique du soin psychiatrique auprès d'individus avec DI, suggère qu'environ un tiers des patients traités n'ont pas reçu de diagnostic psychiatrique

(Clarke et coll., 1990 ; Deb, 2014). Sans préjuger de la valeur et justesse de cette pratique, nous présenterons les études sur des sujets avec DI et sans diagnostic psychiatrique évaluant les effets de différentes molécules sur les comportements défis (en majorité les comportements agressifs). Seules les études randomisées contrôlées (ERC) seront considérées comme potentielles sources de validation scientifique d'un traitement. Nous aborderons essentiellement les traitements psychopharmacologiques dans les revues de littérature.

On estime entre 20 et 50 %, la proportion d'individus avec DI bénéficiant d'un traitement psychopharmacologique (Deb, 2014). Une récente étude prospective anglaise a évalué, sur une période de 12 mois, les pratiques de prescription psychopharmacologique auprès de 100 patients avec une DI suivis en clinique externe pour comportements agressifs (Unwin et Deb, 2011). Les auteurs ont constaté que 90 % de l'échantillon recevaient un traitement psychotrope pour soutenir la gestion de leurs comportements agressifs. Pour la prise en charge médicamenteuse de cette problématique, les praticiens avaient recours à une variété de molécules (neuroleptiques 66 % ; antiépileptiques 42 % ; antidépresseurs 35 % ; anxiolytiques 14 %). Une étude de consensus des mêmes auteurs avait montré qu'en général, les praticiens préféraient d'abord entamer un traitement non médicamenteux dans la gestion de ce type de comportements ; néanmoins si un médicament devait être utilisé, ils privilégiaient d'abord un neuroleptique, suivi d'un antidépresseur et finalement d'un stabilisateur de l'humeur (Unwin et Deb, 2011). Ce type d'étude relate les pratiques de la prescription de psychotropes pour la gestion de comportements défis. Comme nous le relèverons ci-dessous, il existe encore peu d'études cliniques randomisées et contrôlées sur lesquelles une pratique scientifiquement fondée puisse s'établir. Sur la base d'une récente revue de la littérature en la matière (Deb, 2014), ainsi que des revues issues de la base de données de référence Cochrane (Brylewski et Duggan, 2004 ; Duggan et Brylewski, 2004 ; Thomson et coll., 2009), nous décrirons brièvement les quelques études ayant évalué les effets des neuroleptiques et des antidépresseurs.

L'utilisation des neuroleptiques et du lithium a fait l'objet du plus grand nombre d'études randomisées et contrôlées (12 au total). Les ERC portant sur les stabilisateurs de l'humeur comme le lithium sont anciennes et souffrent de trop nombreuses limitations méthodologiques pour être considérées ici. Trois études ont examiné l'utilisation d'un neuroleptique (risperidone) chez des sujets adultes avec DI (Borre et coll., 1993 ; Gagiano et coll., 2005 ; Tyrer et coll., 2008). Les trois études souffrent de problèmes méthodologiques, en particulier de périodes de suivi trop courtes pour évaluer les effets thérapeutiques à long terme. Une seule étude conclut définitivement à un

effet supérieur de la risperidone en comparaison au placebo (Gagiano et coll., 2005) (étude financée par un groupe pharmaceutique). En ce qui concerne les études menées chez des enfants avec DI (6 au total), elles ont souvent inclus des participants diagnostiqués avec TSA (Buitelaar et coll., 2001 ; Van Bellinghen et De Troch, 2001 ; Aman et coll., 2002 ; McCracken et coll., 2002 ; Snyder et coll., 2002 ; Shea et coll., 2004). Dans une étude qui exclut les enfants avec TSA, Aman et coll. (2002) ont montré une diminution des comportements agressifs en lien avec l'utilisation de la risperidone chez les enfants avec ce type de comportements. Le maintien de la médication et de ses bénéfices sur 48 semaines a pu être validé par l'étude de Findling et coll. (2004). Les autres études sur l'utilisation de la risperidone chez les enfants (avec ou sans TSA) soutiennent des effets thérapeutiques significatifs, mais également des effets secondaires comme la prise de poids (entre 2-7 kg) et la somnolence. De manière générale, les études s'accordent à dire que ces effets sont tolérables pour les enfants (Deb, 2014). Deux autres études sur l'utilisation de l'aripiprazole montrent des effets significatifs sur les comportements aberrants, l'irritabilité et la qualité de vie (Marcus et coll., 2009 ; Owen et coll., 2009), mais ces résultats préliminaires nécessitent la conduite d'une étude randomisée contrôlée pour être confirmés.

Plusieurs études ont examiné l'effet des antidépresseurs chez des individus avec DI, mais avec une seule étude randomisée contrôlée (Lewis et coll., 1995) sur un échantillon de 10 individus. Bien que les effets observés soutiennent l'utilité de la clomipramine chez ces sujets, il est à l'heure actuelle difficile de se prononcer sur son utilisation. Au vu de l'importante pratique de prescription d'antidépresseurs dans cette population (Deb, 2014), il apparaît urgent de conduire les études nécessaires pour évaluer cette pratique. En ce qui concerne les anxiolytiques, ou encore les antagonistes opioïdes, il est à déplorer un manque d'ERC. De manière générale, nous constatons donc que la prescription de psychotropes constitue une pratique courante chez les individus avec DI, mais que cette pratique manque cruellement de fondement scientifique.

En conclusion, ce chapitre a soulevé les questions les plus urgentes en relation à la santé mentale dans la DI. Concernant l'évaluation et le diagnostic des troubles psychiatriques dans la DI, nous avons pu souligner le chemin parcouru depuis la reconnaissance officielle de ce type de souffrance chez les individus avec DI. Malgré la progression en matière d'adaptation des procédures d'évaluation diagnostique, il apparaît clairement que de nombreux efforts devront être consacrés pour considérer les troubles psychiatriques dans la DI au même niveau qu'en population générale. D'abord, des études phénoménologiques sur de larges échantillons seraient nécessaires pour mieux

caractériser la présentation symptomatique de chaque syndrome psychiatrique et de ses comorbidités les plus fréquentes. Ensuite, à l'heure de la transition des deux systèmes de classification principaux (DSM-5, et bientôt CIM-11), la description des troubles psychiatriques en lien avec la DI devrait emboîter le pas de ce mouvement afin que la plus grande majorité des souffrances psychiatriques chez des individus avec DI soit reconnue. En même temps, la spécificité de l'expression de ces troubles en lien avec la DI devrait être défendue par des études à grande échelle.

En deuxième lieu, nous avons abordé la question de la prévalence des affections psychiatriques dans les populations avec DI, tout en prenant soin d'interpréter les estimations actuelles dans le contexte des limites méthodologiques évidentes. De manière générale, notre revue de la littérature confirme la pertinence de la dimension de la santé mentale dans les populations avec DI. Nous confirmons l'idée que la prévalence de certains troubles du développement mental et affectif est supérieure à celle retrouvée en population générale (troubles du spectre autistique, trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, troubles de l'humeur) ; pour d'autres catégories, elle est comparable (troubles bipolaires) ou inférieure (abus de substances) aux taux retrouvés en population générale. Enfin, il est difficile de se prononcer avec certitude sur la prévalence de certains troubles (troubles du spectre psychotique, troubles anxieux, troubles de la personnalité). Néanmoins, sur la base des travaux menés autour de l'expression de la souffrance psychiatrique chez les individus avec DI, de rigoureuses recherches épidémiologiques devraient être menées afin de mieux appréhender la véritable prévalence de ces troubles en France et ailleurs dans le monde.

En troisième lieu, nous avons abordé les travaux qui tentent d'étayer les bases scientifiques des traitements psychiatriques pour personnes avec DI. Le paysage dépeint par la rareté d'études fiables suggère que la pratique actuelle des prescriptions de psychotropes pour des individus n'ayant pas reçu de diagnostic psychiatrique est davantage culturelle que scientifique. En ce qui concerne l'applicabilité des *guidelines* du NICE aux individus ayant reçu un diagnostic psychiatrique, elle devrait probablement faire l'objet d'une adaptation de type DC-LD afin d'assurer la rigueur du processus d'évaluation diagnostique dans ces populations.

Enfin, nous ne pouvons que déplorer l'absence dramatique de travaux rigoureux sur la santé mentale des enfants et adolescents avec DI. Ce problème dépasse le cadre de cette enquête, puisque le domaine de la santé mentale pédiatrique est un des domaines les moins investis, à la fois dans l'octroi de subsides de recherche que dans les politiques d'accès aux soins primaires en matière de santé mentale, et ce à travers le monde (McGorry et coll., 2013).

Nous soulignons néanmoins que dans les trois domaines présentés ci-dessus (l'évaluation diagnostique ; l'estimation épidémiologique ; les traitements psychopharmacologiques), aucun effort concerté, aucun consensus clinique, aucune série d'études rigoureuses nous permet aujourd'hui d'appréhender clairement la question de la santé mentale des jeunes avec une DI. Les fondations mêmes de ce travail demandent aujourd'hui à être élaborées.

BIBLIOGRAPHIE

AKISKAL HS, BOURGEOIS ML, ANGST J, POST R, MOLLER H, HIRSCHFELD R. Re-evaluating the prevalence of and diagnostic composition within the broad clinical spectrum of bipolar disorders. *J Affect Disord* 2000, **59** (suppl 1) : S5-S30

ALEXANDER R, COORAY S. Diagnosis of personality disorders in learning disability. *Br J Psychiatry* 2003, **Suppl 44** : S28-S31

ALEXANDER RT, GREEN FN, O'MAHONY B, GUNARATNA IJ, GANGADHARAN SK, HOARE S. Personality disorders in offenders with intellectual disability: a comparison of clinical, forensic and outcome variables and implications for service provision. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 650-658

AMAN MG, TASSE MJ, ROJAHN J, HAMMER D. The Nisonger CBRF: a child behavior rating form for children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil* 1996, **17** : 41-57

AMAN MG, DE SMEDT G, DERIVAN A, LYONS B, FINDLING RL ; RISPERIDONE DISRUPTIVE BEHAVIOR STUDY GROUP. Double-blind, placebo-controlled study of risperidone for the treatment of disruptive behaviors in children with subaverage intelligence. *Am J Psychiatry* 2002, **159** : 1337-1346

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition (DSM-III). Washington, DC, American Psychiatric Association, 1980

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV). Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). Washington, DC, American Psychiatric Association, 2013

BAIRD G, SIMONOFF E, PICKLES A, CHANDLER S, LOUCAS T, et coll. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006, **368** : 210-215

BAKKEN TL, HELVERSCHOU SB, EILERTSEN DE, HEGGELUND T, MYRBAKK E, MARTINSEN H. Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: a representative study in one county in Norway. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 1669-1677

BHAUMIK S, TYRER FC, MCGROTHER C, GANGHADARAN S. Psychiatric service use and psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2008, **52** : 986-995

BORRE RV, VERMOTE R, BUTTIËNS M, THIRY P, DIERICK G, et coll. Risperidone as add-on therapy in behavioural disturbances in mental retardation: a double-blind placebo-controlled cross-over study. *Acta Psychiatr Scand* 1993, **87** : 167-171

BORTHWICK-DUFFY SA, LANE KL, WIDAMAN KF. Measuring problem behaviors in children with mental retardation: dimensions and predictors. *Res Dev Disabil* 1997, **18** : 415-433

BOURAS N, MARTIN G, LEESE M, VANSTRAELEN M, HOLT G, et coll. Schizophrenia-spectrum psychoses in people with and without intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2004, **48** : 548-555

BRADLEY EA, AMES CS, BOLTON PF. Psychiatric conditions and behavioural problems in adolescents with intellectual disabilities: correlates with autism. *Can J Psychiatry* 2011, **56** : 102-109

BRADLEY E, CALDWELL P, UNDERWOOD L. Autism Spectrum Disorder. In: *Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy*. TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (eds). Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014 : 237-264

BRYLEWSKI J, DUGGAN L. Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with learning disability. *Cochrane Database Syst Rev* 2004, **3** : CD000377

BRYSON SE, BRADLEY EA, THOMPSON A, WAINWRIGHT A. Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Can J Psychiatry* 2008, **53** : 449-459

BUCHMANN J, GIEROW W, REIS O, HAESSLER F. Intelligence moderates impulsivity and attention in ADHD children: an ERP study using a go/nogo paradigm. *World J Biol Psychiatry* 2011, **12 (Suppl 1)** : 35-39

BUITELAAR JK, VAN DER GAAG RJ, COHEN-KETTENIS P, MELMAN CT. A randomized controlled trial of risperidone in the treatment of aggression in hospitalized adolescents with subaverage cognitive abilities. *J Clin Psychiatry* 2001, **62** : 239-248

CAIN NN, DAVIDSON PW, BURHAN AM, ANDOLSEK ME, BAXTER JT, et coll. Identifying bipolar disorders in individuals with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2003, **47** : 31-38

CHAN CHEE C, BECK F, SAPINHO D, GUILBERT PH (sous la dir.). La dépression en France. Saint-Denis : INPES, coll. Études santé, 2009 : 208 p.

CHAPLIN E, GILVARRY C, TSAKANIKOS E. Recreational substance use patterns and comorbid psychopathology in adults with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 2981-2986

CLARKE AR, TONGE BJ, EINFELD SL, MACKINNON A. Assessment of change with the Developmental Behaviour Checklist. *J Intellect Disabil Res* 2003, **47** : 210-212

CLARKE DJ, KELLEY S, THINN K, CORBETT JA. Psychotropic drugs and mental retardation: 1. Disabilities and the prescription of drugs for behaviour and for epilepsy in three residential settings. *J Ment Defic Res* 1990, **34** : 385-395

COOPER SA. Epidemiology of psychiatric disorders in elderly compared with younger adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry* 1997, **170** : 375-380

COOPER SA, MELVILLE CA, EINFELD SL. Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *J Intellect Disabil Res* 2003, **47** (suppl 1) : 3-15

COOPER SA, SMILEY E, MORRISON J, WILLIAMSON A, ALLAN L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry* 2007, **190** : 27-35

DE BILDT A, SYTEMA S, KRAIJER D, SPARROW S, MINDERAA R. Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 672-681

DEB S. Psychopharmacology. *In: Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy.* TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014 : 307-324

DEB S, THOMAS M, BRIGHT C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res* 2001a, **45** : 495-505

DEB S, THOMAS M, BRIGHT C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res* 2001b, **45** : 506-514

DEKKER MC, KOOT HM. DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: prevalence and impact. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003, **42** : 915-922

DELOBEL M. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. Générations 1995-2002. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2013, **61** : 23-30

DUGGAN L, BRYLEWSKI J. Antipsychotic medication versus placebo for people with both schizophrenia and learning disability. *Cochrane Database Syst Rev* 2004, **4** : CD000030

DUMAS JE. Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. 3^e édition. Bruxelles, De Boeck, 2007

EINFELD SL, TONGE BJ. The Developmental Behavior Checklist: the development and validation of an instrument to assess behavioral and emotional disturbance in children and adolescents with mental retardation. *J Autism Dev Disord* 1995, **25** : 81-104

EINFELD SL, TONGE BJ. Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II. Epidemiological findings. *J Intellect Disabil Res* 1996, **40** : 99-109

EINFELD SL, TONGE BJ. Observations on the use of the ICD-10 guide for mental retardation. *J Intellect Disabil Res* 1999, **43** : 408-412

EINFELD S, ELIS L, EMERSON E. Comorbidity of Intellectual Disability and Mental Disorder in Children and Adolescents: A Systematic Review. *J Intellect Dev Disabil* 2011, **36** : 137-143

ELSERAFI J, WHITE SE, LUNSKY Y. Comparison of clients with mild and more severe intellectual disabilities referred to a dual diagnosis service. *J Dev Disabil* 2009, **15** : 94-98

EMBREGTS PJ. Reliability of the Child Behavior Checklist for the assessment of behavioral problems of children and youth with mild mental retardation. *Res Dev Disabil* 2000, **21** : 31-41

EMERSON E. Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2003, **47** : 51-58

EMERSON E, TURNBULL L. Self-reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil* 2005, **9** : 58-69

EMERSON E, HATTON C. Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *Br J Psychiatry* 2007, **191** : 493-499

FAYYAD J, DE GRAAF R, KESSLER R, ALONSO J, ANGERMEYER M, et coll. Cross-national prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder. *Br J Psychiatry* 2007, **190** : 402-409

FEE VE, MATSON JL, BENAVIDEZ DA. Attention deficit-hyperactivity disorder among mentally retarded children. *Res Dev Disabil* 1994, **15** : 67-79

FINDLING RL, MCNAMARA NK. Atypical antipsychotics in the treatment of children and adolescents: clinical applications. *J Clin Psychiatry* 2004, **65** (suppl 6) : 30-44

FLYNN A. Personality Disorders and Intellectual Disability. In: Handbook of Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy. TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014 : 177-190

FLYNN A, MATTHEWS H, HOLLINS S. Validity of the diagnosis of personality disorder in adults with learning disability and severe behavioural problems. Preliminary study. *Br J Psychiatry* 2002, **180** : 543-546

GAGIANO C, READ S, THORPE L, EERDEKENS M, VAN HOVE I. Short- and long-term efficacy and safety of risperidone in adults with disruptive behavior disorders. *Psychopharmacology (Berl)* 2005, **179** : 629-636

GILLBERG C, HELLGREN L. Mental disturbances in adolescents: a knowledge review. *Nord Med* 1986, **101** : 49-53

GILLBERG C, PERSSON E, GRUFMAN M, THEMNER U. Psychiatric disorders in mildly and severely mentally retarded urban children and adolescents: epidemiological aspects. *Br J Psychiatry* 1986a, **149** : 68-74

GILLBERG C, WAHLSTROM J, FORSMAN A, HELLGREN L, GILLBERG IC. Teenage psychoses: epidemiology, classification and reduced optimality in the pre-, peri- and neonatal periods. *J Child Psychol Psychiatry* 1986b, **27** : 87-98

GILLBERG C, WAHLSTROM J, JOHANSSON R, TORNBLOM M, ALBERTSSON-WIKLAND K. Folic acid as an adjunct in the treatment of children with the autism fragile-X syndrome (AFRAX). *Dev Med Child Neurol* 1986c, **28** : 624-627

GLOWINSKI AL, MADDEN PA, BUCHOLZ KK, LYNSEY MT, HEATH AC. Genetic epidemiology of self-reported lifetime DSM-IV major depressive disorder in a population-based twin sample of female adolescents. *J Child Psychol Psychiatry* 2003, **44** : 988-996

GOBRIAL E, RAGHAVAN R. Prevalence of anxiety disorder in children and young people with intellectual disabilities and autism. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 2012, **6** : 130-140

GRANT BF, HASIN DS, STINSON FS, DAWSON DA, CHOU SP, et coll. Prevalence, correlates, and disability of personality disorders in the United States: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *J Clin Psychiatry* 2004, **65** : 948-958

HASSIOTIS A, SERFATY M, AZAM K, STRYDOM A, MARTIN S, et coll. Cognitive behaviour therapy (CBT) for anxiety and depression in adults with mild intellectual disabilities (ID): a pilot randomised controlled trial. *Trials* 2011a, **12** : 95

HASSIOTIS A, TANZARELLA M, BEBBINGTON P, COOPER C. Prevalence and predictors of suicidal behaviour in a sample of adults with estimated borderline intellectual functioning: results from a population survey. *J Affect Disord* 2011b, **129** : 380-384

HASSIOTIS A, STUEBER K, THOMAS B, CHARLOT L. Mood and Anxiety Disorders. In: Handbook of Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy. TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014 : 161-175

HEMMINGS CP. Schizophrenia spectrum disorders in people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2006, **19** : 470-474

HEMMINGS C. Schizophrenia spectrum disorders. In: Handbook of psychopathology in adults with developmental and intellectual disabilities: Research, policy and practice. TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Springer, New York, 2014 : 147-160

HEMMINGS C, DEB S, CHAPLIN E, HARDY S, MUKHERJEE R. Review of research for people with ID and mental health problems: a view from the United Kingdom. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2013, **6** : 127-158

HERMAN JL, PERRY JC, VAN DER KOLK BA. Childhood trauma in borderline personality disorder. *Am J Psychiatry* 1989, **146** : 490-495

HOEKSTRA RA, HAPPE F, BARON-COHEN S, RONALD A. Association between extreme autistic traits and intellectual disability: insights from a general population twin study. *Br J Psychiatry* 2009, **195** : 531-536

HOLDEN B, GITLESEN JP. The association between severity of intellectual disability and psychiatric symptomatology. *J Intellect Disabil Res* 2004, **48** : 556-562

HURLEY AD. Depression in adults with intellectual disability: symptoms and challenging behaviour. *J Intellect Disabil Res* 2008, **52** : 905-916

HURLEY AD. Mood disorders in intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2006, **19** : 465-469

JOHNSTONE EC, OWENS DG, HOARE P, GAUR S, SPENCER MD, et coll. Schizotypal cognitions as a predictor of psychopathology in adolescents with mild intellectual impairment. *Br J Psychiatry* 2007, **191** : 484-492

L'ABBÉ Y, TREMBLAY C. Inventaire psychopathologique pour les personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes (DASH-2). Eastman, Québec, Éditions Behaviora, 1996

LANGLOIS L, MARTIN L. Relationship between diagnostic criteria, depressive equivalents and diagnosis of depression among older adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2008, **52** : 896-904

LECAVALIER L, SNOW AV, NORRIS M. Autism spectrum disorders and intellectual disability. International handbook of autism and pervasive developmental disorders. Springer Science Business Media, New York, NY US, 2011, 37-51

LEWINSOHN PM, CLARKE GN, SEELEY JR, ROHDE P. Major depression in community adolescents: age at onset, episode duration, and time to recurrence. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1994a, **33** : 809-818

LEWINSOHN PM, ROBERTS RE, SEELEY JR, ROHDE P, GOTLIB IH, HOPS H. Adolescent psychopathology: II. Psychosocial risk factors for depression. *J Abnorm Psychol* 1994b, **103** : 302-315

LEWINSOHN PM, ROHDE P, SEELEY JR. Psychosocial risk factors for future adolescent suicide attempts. *J Consult Clin Psychol* 1994c, **62** : 297-305

LEWIS MH, BODFISH JW, POWELL SB, GOLDEN RN. Clomipramine treatment for stereotype and related repetitive movement disorders associated with mental retardation. *Am J Ment Retard* 1995, **100** : 299-312

LINDBLAD I, BILLSTEDT E, GILLBERG C, FERNELL E. An interview study of young adults born to mothers with mild intellectual disability. *J Intellect Disabil* 2013a, **17** : 329-338

LINDBLAD I, SVENSSON L, LANDGREN M, NASIC S, TIDEMAN E, et coll. Mild intellectual disability and ADHD; a comparative study of school age children's adaptive abilities. *Acta Paediatr* 2013b, **102** : 1027-1031

LORD C, RISI S, LAMBRECHT L, COOK EH JR, LEVENTHAL BL, et coll. The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000, **30** : 205-223

LORD C, RUTTER M, LE COUTEUR A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994, **24** : 659-685

MARCUS RN, OWEN R, KAMEN L, MANOS G, MCQUADE RD, et coll. A placebo-controlled, fixed-dose study of aripiprazole in children and adolescents with irritability associated with autistic disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009, **48** : 1110-1119

MATSON JL, SHOEMAKER M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil* 2009, **30** : 1107-1114

MATSON JL, TURYGIN NC. How do researchers define self-injurious behavior? *Res Dev Disabil* 2012, **33** : 1021-1026

MATSON JL, KAZDIN AE, SENATORE V. Psychometric properties of the psychopathology instrument for mentally retarded adults. *Appl Res Ment Retard* 1984, **5** : 81-89

MATSON JL, COE DA, GARDNER WI, SOVNER R. A factor analytic study of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped Scale. *J Nerv Ment Dis* 1991, **179** : 553-557

MATSON JL, BELVA BC, HATTIER MA, MATSON ML. Scaling methods to measure psychopathology in persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2012, **33** : 549-562

MCCARTHY J. Children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2007, **20** : 472-476

MCCRACKEN JT, MCGOUGH J, SHAH B, CRONIN P, HONG D, et coll. Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *N Engl J Med* 2002, **347** : 314-321

MCGORRY P, BATES T, BIRCHWOOD M. Designing youth mental health services for the 21st century: examples from Australia, Ireland and the UK. *Br J Psychiatry* 2013, **54** (suppl) : S30-S35

MEINS W. Assessment of depression in mentally retarded adults: reliability and validity of the Children's Depression Inventory (CDI). *Res Dev Disabil* 1993, **14** : 299-312

METHOT S, MORIN D. Traduction d'un instrument de dépistage des symptômes affectifs et anxieux chez les adultes ayant un retard mental. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2004, **15** : 57-73

MOHR C, TONGE BJ, EINFELD SL. The development of a new measure for the assessment of psychopathology in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 469-480

MOHR C, TONGE BJ, TAFFE J, RYMILL A, COLLINS D, et coll. Inter-rater reliability of the Developmental Behaviour Checklist for Adults in community accommodation settings. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 710-713

MORELAND J, HENDY S, BROWN F. The validity of a personality disorder diagnosis for people with an intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008, **21** : 219-226

MORGAN VA, LEONARD H, BOURKE J, JABLENSKY A. Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: population-based study. *Br J Psychiatry* 2008, **193** : 364-372

MOSS S, HURLEY AD. Integrating Assessment Instruments within the Diagnostic Process. In: *Handbook of Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy*. TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014 : 43-61

MOSS S, PATEL P, PROSSER H, GOLDBERG D, SIMPSON N, et coll. Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). *Br J Psychiatry* 1993, **163** : 471-480

NIKLASSON L, RASMUSSEN P, ÓSKARSDÓTTIR S, GILLBERG C. Autism, ADHD, mental retardation and behavior problems in 100 individuals with 22q11 deletion syndrome. *Res Dev Disabil* 2009, **30** : 763-773

O'BRIEN G. The classification of problem behaviour in Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *J Intellect Disabil Res* 2003, **47** (Suppl 1) : 32-37

OESEBURG B, DIJKSTRA GJ, GROOTHOFF JW, REIJNEVELD SA, JANSEN DEMC. Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellect Dev Disabil* 2011, **49** : 59-85

OWEN R, SIKICH L, MARCUS RN, COREY-LISLE P, MANOS G, et coll. Aripiprazole in the treatment of irritability in children and adolescents with autistic disorder. *Pediatrics* 2009, **124** : 1533-1540

PACLAWSKYJ TR, MATSON JL, BAMBURG JW, BAGLIO CS. A comparison of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II) and the Aberrant Behavior Checklist (ABC). *Res Dev Disabil* 1997, **18** : 289-298

PALUCKA AM, LUNSKY Y, GOFINE T, WHITE SE, REID M. Comparison of referrals of individuals with and without a diagnosis of psychotic disorder to a specialized dual diagnosis program. *J Dev Disabil* 2011, **15** : 103-109

PERALA J, SUVISAARI J, SAARNI SI, KUOPPASALMI K, ISOMETSA E, et coll. Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry* 2007, **64** : 19-28

PLANT A, MCDERMOTT E, CHESTER V, ALEXANDER RT. Substance misuse among offenders in a forensic intellectual disability service. *J Learning Disabil Offending Behav* 2011, **2** : 127-135

POLANCZYK G, DE LIMA MS, HORTA BL, BIEDERMAN J, ROHDE LA. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. *Am J Psychiatry* 2007, **164** : 942-948

REID KA, SMILEY E, COOPER SA. Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 172-181

REISS S, LEVITAN GW, SZYSZKO J. Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic* 1982, **86** : 567-574

RICHARDS M, MAUGHAN B, HARDY R, HALL I, STRYDOM A, WADSWORTH M. Long-term affective disorder in people with mild learning disability. *Br J Psychiatry* 2001, **179** : 523-527

SAEMUNDSEN E, JULIUSSON H, HJALTESTED S, GUNNARSDOTTIR T, HALLDORSDDOTTIR T, et coll. Prevalence of autism in an urban population of adults with severe intellectual disabilities-A preliminary study. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 727-735

SHEA S, TURGAY A, CARROLL A, SCHULZ M, ORLIK H, SMITH I, DUNBAR F. Risperidone in the treatment of disruptive behavioral symptoms in children with autistic and other pervasive developmental disorders. *Pediatrics* 2004, **114** : e634-e641

SIMON V, CZOBOR P, BALINT S, MESZAROS A, BITTER I. Prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2009, **194** : 204-211

SIMONOFF E, PICKLES A, WOOD N, GRINGRAS P, CHADWICK O. ADHD symptoms in children with mild intellectual disability. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007, **46** : 591-600

SMILEY E. Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update. *Adv Psychiatr Treat* 2005, **11** : 214-222

SMILEY E. The incidence of mental illhealth in adults with intellectual disability. MD Thesis, University of Glasgow, Scotland, 2009

SMILEY E, COOPER SA. Intellectual disabilities, depressive episode, diagnostic criteria and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *J Intellect Disabil Res* 2003, **47** (Suppl 1) : 62-71

SMILEY E, COOPER SA, FINLAYSON J, JACKSON A, ALLAN L, et coll. Incidence and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prospective study. *Br J Psychiatry* 2007, **191** : 313-319

SNYDER R, TURGAY A, AMAN M, BINDER C, FISMAN S, CARROLL A ; RISPERIDONE CONDUCT STUDY GROUP. Effects of risperidone on conduct and disruptive behavior disorders in children with subaverage IQs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002, **41** : 1026-1036

STROMME P, DISETH TH. Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 2000, **42** : 266-270

STURMEY P. Diagnosis of mental disorders in people with intellectual disabilities. In: Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities (2nd ed.). BOURAS N, HOLT G (Eds). New York, NY US: Cambridge University Press, 2007 : 3-23

TAGGART L, CHAPLINE E. Substance Misuse. In: Handbook of Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy. TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014 : 205-227

TAGGART L, MCLAUGHLIN D, QUINN B, MCFARLANE C. Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health Soc Care Community* 2007, **15** : 360-368

TASSE MJ, LECAVALIER L. Comparing parent and teacher ratings of social competence and problem behaviors. *Am J Ment Retard* 2000, **105** : 252-259

TASSE MJ, AMAN MG, HAMMER D, ROJAHN J. The Nisonger Child Behavior Rating Form: age and gender effects and norms. *Res Dev Disabil* 1996, **17** : 59-75

THOMSON A, MALTEZOS S, PALIOKOSTA E, XENITIDIS K. Amphetamine for attention deficit hyperactivity disorder in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database Syst Rev* 2009, **1** : CD007009

TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Handbook of Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy. Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014

TYRER P, OLIVER-AFRICANO PC, AHMED Z, BOURAS N, COORAY S, et coll. Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 2008, **371** : 57-63

UNWIN GL, DEB S. Efficacy of atypical antipsychotic medication in the management of behaviour problems in children with intellectual disabilities and borderline intelligence: a systematic review. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 2121-2133

VAN BELLINGHEN M, DE TROCH C. Risperidone in the treatment of behavioral disturbances in children and adolescents with borderline intellectual functioning: a double-blind, placebo-controlled pilot trial. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2001, **11** : 5-13

WELCH KA, LAWRIE SM, MUIR W, JOHNSTONE EC. Systematic review of the clinical presentation of schizophrenia in intellectual disability. *J Psychopathol Behav Assess* 2011, **33** : 246-253

XENITIDIS K, MALTEZOS S, ASHERSON P. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). In: *Handbook of Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy*. TSAKANIKOS E, MCCARTHY J (Eds). Autism and Child Psychopathology Series, Springer, New York, 2014 : 227-235