



Revue Internationale de
COMMUNICATION ET SOCIALISATION

PARTICIPATION CITOYENNE ET PRATIQUES INNOVANTES

Volume 3, numéro 2

2016

©RICS - ISSN 2292-3667

DÉFIS RÉCURRENTS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU REGARD DES SOINS DE SANTÉ ET PISTES D'ACTION PROPOSÉES**

ASSUMPTA NENGEYINGOMA
JULIE RUEL
UNIVERSITE DU QUEBEC EN OUTAOUAIS, CANADA¹

Résumé

Les personnes présentant une déficience intellectuelle risquent davantage de présenter un problème de santé que la population en général. Ces problèmes de santé sont souvent plus complexes et ils requièrent davantage de soins spécialisés. Bien que cette réalité ne soit pas nouvelle, il semble que le réseau de la santé ne sache pas toujours comment répondre aux besoins de santé de ces personnes. L'article présente les résultats d'une recension des écrits qui illustre les défis récurrents auxquels sont confrontées les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille au regard des services de santé. Ces défis recensés sont liés aux caractéristiques de la personne elle-même, à la pratique des professionnels de la santé, à la gestion et à l'organisation des services de santé, ainsi que ceux qui relèvent des lacunes observées au niveau de la formation et de la recherche. Des pistes d'action sont ensuite proposées en vue d'améliorer les services de santé pour personnes présentant une déficience intellectuelle.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, soins de santé, défis, infirmière clinicienne, services intégrés

¹ Adresse de contact : assumpta.ndengeyingoma@ugo.ca

**Pour citer cet article :

Ndengeyingoma, A. et Ruel, J. (2016). Défis récurrents des personnes présentant une déficience intellectuelle au regard des soins de santé et pistes d'action proposées. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 3(2), 141-154.

INTRODUCTION

La plupart des personnes en situation de déficience intellectuelle (DI) ont des besoins de santé plus complexes que la population en général (Bielska, Ouellette-Kuntz, et Hunter, 2012; Boulanger, 2016; Brisson, Bolduc, et Jourdan-Ionescu, 2014; Cooper, 1997; Howells, 1986; Kapell *et al.*, 1998; Wilson & Haire, 1990) et font face à d'importants défis quant à la prise en charge de ceux-ci dans le système de santé (Edward, Lennox, et White, 2007; Lunsky, Klein-Geltink, et Yates, 2013; Organisation mondiale de la santé [OMS], 2011; Wallace et Beange, 2008). Selon l'OMS (2016), 15% de la population mondiale présente une forme quelconque de handicap. Parmi celle-ci, entre 1 % et 3 % présente les critères d'une déficience intellectuelle. Au Québec environ 240 000 Québécois présentent une déficience intellectuelle et, de ce nombre, 40 000 requièrent des services spécialisés (Institut de la statistique du Québec, 2012, cité dans Caouette, 2014).

La DI se définit selon le DSM-V comme une atteinte permanente, qui se manifeste dans la période développementale, et qui est caractérisée par une limitation des fonctions intellectuelles ainsi qu'une faible capacité d'adaptation (American psychiatric association, 2013). En outre, la DI est souvent associée à des problèmes de santé tels que la perte de l'ouïe et de la vue, une adhérence thérapeutique inadéquate, des difficultés dans la gestion de la douleur, une hygiène dentaire déficiente, l'épilepsie, la constipation, la malnutrition, l'obésité, l'absence d'examen de dépistage, des troubles de la santé mentale, le reflux gastro-œsophagien, l'ostéoporose [...] (Boulanger, 2016) et plusieurs autres comorbidités.

Le mouvement de désinstitutionalisation dans les années 60 au Québec qui visait entre autres l'intégration dans la communauté des individus psychiatisés et des personnes présentant une déficience intellectuelle, n'a pas eu tous les bénéfices escomptés (Jaimes et Crocker, 2010). En effet, les communautés n'avaient pas toutes les ressources ni les services pour répondre aux besoins multiples de cette population vulnérable (Jaimes et Crocker, 2010; Doré, 1987). Encore aujourd'hui, l'accès à des services et des soins de santé sensibles aux besoins spécifiques des personnes ayant une DI constitue un enjeu majeur lié à la réalisation partielle des politiques d'intégration et de participation sociale. D'ailleurs en 2006, l'Organisation des Nations Unies a adopté la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui réaffirme la nécessité de garantir l'accès à des services de santé respectueux de la dignité de la personne et exempts de discrimination.

Les inégalités observées à l'égard des soins administrés aux personnes ayant une DI comparativement aux soins administrés à la population générale se traduisent par un grand nombre de besoins insatisfaits (Balogh, Brownell, Ouellette-Kuntz et Colantonio, 2013; Lennox, Diggins et Ugoni, 1997; Lennox et Kerr, 1997; OMS, 2011; Webb et Rogers, 1999; Whitfield, Langan et Russel, 1996) ayant des conséquences sur la santé des personnes ayant une DI. En parallèle, les indicateurs de la santé reliés à l'état de santé des personnes ayant une DI appuient l'urgence d'agir quant à une prise en charge spécialisée de leurs besoins en termes de santé. Par exemple, elles sont 58 fois plus susceptibles de mourir avant l'âge de 50 ans, et les décès évitables sont quatre fois plus fréquents (Disability Rights Commission, 2006 dans Thomas et Atkinson, 2011). Également, les personnes ayant une DI présentent une augmentation de la prévalence dans un large éventail de troubles de santé (Emerson, Baines, Allerton et Welch, 2010). Notamment, 46 % à 52 % de ces personnes meurent à la suite de complications associées à des troubles respiratoires (Hollins, Attard, von Fraunhofer, McGuigan et Sedgwick, 1998); la prévalence de l'épilepsie se situe entre 15 % et 25 % chez les personnes ayant un tel trouble par rapport à 1 % dans la population générale (Deb, 2000), et la prévalence de la démence est trois fois plus élevée chez les personnes ayant une DI (Strydom, Livingston, King et Hassiotis, 2007). En raison des obstacles rencontrés par

cette clientèle quant à l'accès à des soins et des services de santé, la famille et le réseau de celle-ci se retrouvent la plupart du temps impliqués dans les soins de santé et deviennent rapidement des aidants naturels. Enfin, lorsque la personne ayant une DI entretient des liens fragiles ou rompus avec son réseau, elle se retrouve marginalisée et à risque d'isolement social, sans soins requis. Le but de cette recension des écrits est d'analyser les défis récurrents auxquels doivent faire face les personnes ayant une DI et leur famille/réseau, ainsi que les facteurs étiologiques et les solutions permettant de remédier à ces défis.

1. MÉTHODOLOGIE

Afin d'analyser la récurrence des problématiques relatives aux soins de santé destinés aux personnes en situation de DI, une recension des écrits au sein de différentes bases de données a été effectuée en utilisant l'approche synthèse interprétative critique. Cette approche intègre une méthodologie d'examen systématique avec une tradition d'enquête qualitative basée sur la métaethnographie (Dixon-Woods, Agarwal, Jones, Young et Sutton, 2005; Flemming, 2010). Cela est particulièrement utile lorsque les chercheurs sont confrontés à un intérêt intellectuel auquel la recherche qualitative pourrait répondre, mais qui ne se limite pas nécessairement à une hypothèse spécifique. L'analyse générale de la métaethnographie est transformée vers un nouveau format conceptuel, en produisant un ou plusieurs arguments de synthèse qui sont basés sur les divers concepts synthétiques du phénomène à l'étude, retrouvables à travers les différentes études analysées.

Des recherches dans les bases de données ont été effectuées en anglais et en français. Les bases de données consultées étaient CINAHL, MEDLINE, PsycARTICLES, Taylor & Francis et Scopus. Les mots-clés utilisés étaient déficience intellectuelle – *intellectual disability*, défis – *challenges*, soins de santé – *healthcare*, lignes directrices – *guidelines*. D'autres articles ont également été obtenus en examinant la liste des références des articles identifiés à partir de la recherche initiale.

Les critères d'inclusion ayant permis la sélection des textes pour la recension des écrits sont les suivants : les articles doivent traiter les facteurs qui influencent les soins de santé des personnes ayant une DI ainsi que des programmes, stratégies et interventions qui visent à améliorer les soins pour ces personnes. Les articles devaient être de langue française ou anglaise et les articles proviennent de revues dont les textes sont évalués par les pairs.

Vingt-huit articles ont été retenus à partir des critères d'inclusion. Les articles identifiés ont été examinés selon la pertinence du sujet et ils ont été examinés en entier dans le but d'identifier les défis récurrents dans la prestation des soins de santé aux personnes présentant une DI. Pour ce faire, chaque étude a été résumée et classée en fonction de son premier auteur, de son année et de son lieu de publication, ainsi que des caractéristiques de l'échantillon (nombre, sexe, âge de la population étudiée). Les articles retenus ont été publiés entre 1971 et 2016 afin d'examiner la récurrence des défis au travers les années.

2. RÉSULTATS

L'analyse critique des articles inclus dans cette recension permet d'identifier les principaux défis auxquels doivent faire face les personnes ayant une DI ainsi que leur famille quant à l'accessibilité à des soins et à des services de santé adéquats. Ces défis sont pour la plupart persistants dans le temps et se regroupent sous différentes catégories telles que les défis inhérents à la personne, ceux reliés à la pratique des professionnels

de la santé, ceux qui réfèrent à la gestion et à l'organisation des services de santé, ainsi que ceux qui relèvent des lacunes observées au niveau de la formation et de la recherche.

2.1 Défis reliés à la personne présentant une DI

Les caractéristiques de la personne ayant une DI ont une influence certaine sur les soins et les services de santé qu'elle reçoit. En 1986, Howells indique que les capacités restreintes de communication de la clientèle en situation de DI nuisent à la qualité des soins et des services qui leur sont requis, puisque l'évaluation médicale est difficile à compléter. En ce sens, Sterling et Garrard (1982) soulignent les limites dans la capacité des personnes ayant une DI à communiquer des sensations subjectives. De plus, quelques auteurs ajoutent que le défi relié au recueil d'informations a pour conséquence d'avoir une connaissance incomplète des antécédents médicaux de la personne ayant une DI (Kastner et Luckhardt, 1990; Millar, Choriton et Lennox, 2004). Par ailleurs, les barrières de communication peuvent empêcher l'accès au dépistage et au traitement dont pourraient bénéficier ces personnes (Powrie, 2003). Des études plus récentes identifient la communication comme un défi non négligeable dans la prise en charge thérapeutique des personnes en situation de DI (Koritsas, Iacono, et Davis, 2012; Mcilpatrick, Taggart et Truesdale-Kennedy, 2011; Walker, Beck, Eccles, et Weston, 2016; Witham, Haigh, et Foy, 2014).

En parallèle, les difficultés de communication des personnes présentant une DI ainsi que leurs déficits cognitifs amènent souvent une incompréhension de leur part face aux demandes qui leur sont formulées relativement à leur santé (Howieson, 2015; Koritsas, Iacono, et Davis, 2012; Lennox, Diggins, et Ugoni, 1997; Mcilpatrick, Taggart, Truesdale-Kennedy, 2011; Witham, Haigh, et Foy, 2014). Par exemple, cela peut se traduire par un manque d'observance aux traitements (Koritsas, Iacono, & Davis, 2012; Lennox, Diggins, et Ugoni, 1997; Powrie, 2003). Pour les mêmes raisons, il peut être difficile pour les personnes en situation de DI de trouver des renseignements sur les services qui leur sont offerts (Lennox, Diggins et Ugoni, 1997).

Enfin, la capacité limitée de comprendre et conséquemment de coopérer avec les professionnels de la santé compliquerait davantage la prise en charge des usagers présentant une DI (Minihan et Dean, 1990). En effet, plusieurs études identifient les défis comportementaux des personnes présentant une DI en qualifiant les comportements de certaines personnes comme difficiles, inadaptés et parfois même inappropriés, ce qui peut nuire au bon déroulement des interventions auprès de la personne (Minihan et Dean, 1990; Sterling et Garrard, 1982; Wallace et Beange, 2008).

2.2 Défis reliés à la pratique des professionnels de la santé

Par ailleurs, devant certaines caractéristiques de la personne ayant une DI, des chercheurs se sont questionnés sur les défis que rencontrent les professionnels de la santé lorsqu'ils desservent cette clientèle. D'abord, de nombreux auteurs ont ciblé l'attitude parfois négative et stigmatisante des professionnels de la santé ainsi que de la société face aux difficultés que peuvent rencontrer les personnes présentant une DI (Howells, 1986; Howieson, 2015; Koritsas, Iacono et Davis, 2012; Mcilpatrick, Taggart et Truesdale-Kennedy, 2011; Minihan et Dean, 1990; Sterling et Garrard, 1982). Par conséquent, certaines idées préconçues des professionnels de la santé engendrent une faible croyance en les capacités de la personne ayant une DI (Howells, 1986) et peuvent nuire à la prise en charge adéquate de ces usagers. Par exemple, certains auteurs soulignent l'évaluation inappropriée des besoins de la personne ayant une DI lorsque ces personnes sont admises dans les services (Fox et Wilson, 1999; Walker, Beck, Eccles, et Weston, 2016; Wallace et Beange, 2008). D'autres auteurs mentionnent l'inégalité quant à l'accessibilité des soins préventifs et des services visant la promotion de la santé

(Cobigo *et al.*, 2013; Howlett, Florio, Xu, et Trollor, 2015; Koritsas, Lacono, et Davis, 2012). Enfin, Katsner et Luckhardt (1990) ainsi que Witham, Haigh et Foy (2014) soulignent, pour leur part, la confusion qui perdure dans le temps quant à la notion de consentement éclairé. En ce sens, Sterling et Garrard (1982) s'interrogent sur la forme que doit prendre l'évaluation de l'aptitude à consentir auprès de la clientèle ayant une DI.

2.3 Défis reliés à la gestion et à l'organisation des services de santé

Néanmoins, des facteurs externes aux professionnels de la santé tels que la lourdeur des contraintes organisationnelles et structurelles influencent grandement la prise en charge des personnes présentant une DI. Le système de santé actuel, tel qu'on le connaît en période de post désinstitutionnalisation, ne réussit pas à répondre aux besoins de la clientèle ayant une DI. En effet, Segal (1971), ainsi que Lunsy, Garcin, Morin, Cobigo et Bradley (2007) insistent sur les lacunes que présentent les services de soins à domicile ou les services offerts dans la communauté. Parallèlement, certains auteurs canadiens font ressortir l'augmentation des hospitalisations pour des conditions pouvant être traitées en services ambulatoires (Balogh, Brownell, Ouellette-Kuntz, et Colantonio, 2010; 2013). La fragmentation du système de santé et la discontinuité des services sont pointées du doigt par plusieurs auteurs (Jansen, Krol, Groothoff, et Post, 2006; Kastner et Luckhardt, 1990; Lennox et Kerr, 1997; Minihan, 1986; Wallace et Beange, 2008). En outre, les soins et les services axés sur les périodes de crise ou de transition, telle que la transition de l'enfance à l'âge adulte, sont décrits comme inexistantes ou limités (Balogh, Brownell, Ouellette-Kuntz, et Colantonio, 2010; Kastner et Luckhardt, 1990; Lunsy, Garcin, Morin, Cobigo, et Bradley, 2007; Wallace & Beange, 2008).

Enfin, d'autres barrières organisationnelles telles que les contraintes de temps de consultation (Lennox, Diggins, et Ugoni, 1997; Lennox et Kerr, 1997; Powrie, 2003), le manque de ressources humaines (Fox et Wilson, 1999; Lunsy, Garcin, Morin, Cobigo, et Bradley, 2007; Sterling et Garrard, 1982) et la logistique reliée au transport (Koritsas, Lacono, et Davis, 2012; Mcilpatrick, Taggart, & Truesdale-Kennedy, 2011; Walker, Beck, Eccles, et Weston, 2016) influencent la prise en charge adéquate des usagers ayant une DI.

2.4 Défis reliés à la formation et à la recherche

Les nombreux défis nommés précédemment sont causés entre autres par le peu d'informations disponibles et accessibles pour les professionnels de la santé, ainsi que pour les gestionnaires sur les besoins des personnes ayant une DI (Ervin, Hennen, et Morad, 2014; Howells, 1986; Lennox, Diggins, et Ugoni, 1997; Lennox et Kerr, 1997; Lunsy, Garcin, Morin, Cobigo, et Bradley, 2007; Mcilpatrick, Taggart, et Truesdale-Kennedy, 2011; Melville *et al.*, 2006; Millar, Choriton, & Lennox, 2004; Minihan, 1986; Minihan et Dean, 1990; Powrie, 2003; Wallace Beange, 2008; Ziring *et al.*, 1988). Ce manque de connaissances, concernant les besoins des personnes ayant une DI, s'observe par la majorité des auteurs des textes retenus de cette recension des écrits et c'est un constat qui est récurrent dans le temps. De plus, Ervin, Hennen, Merrick et Morad (2014) soulignent le manque de recherches sur les besoins biopsychosociaux reliés à la santé des personnes ayant une DI.

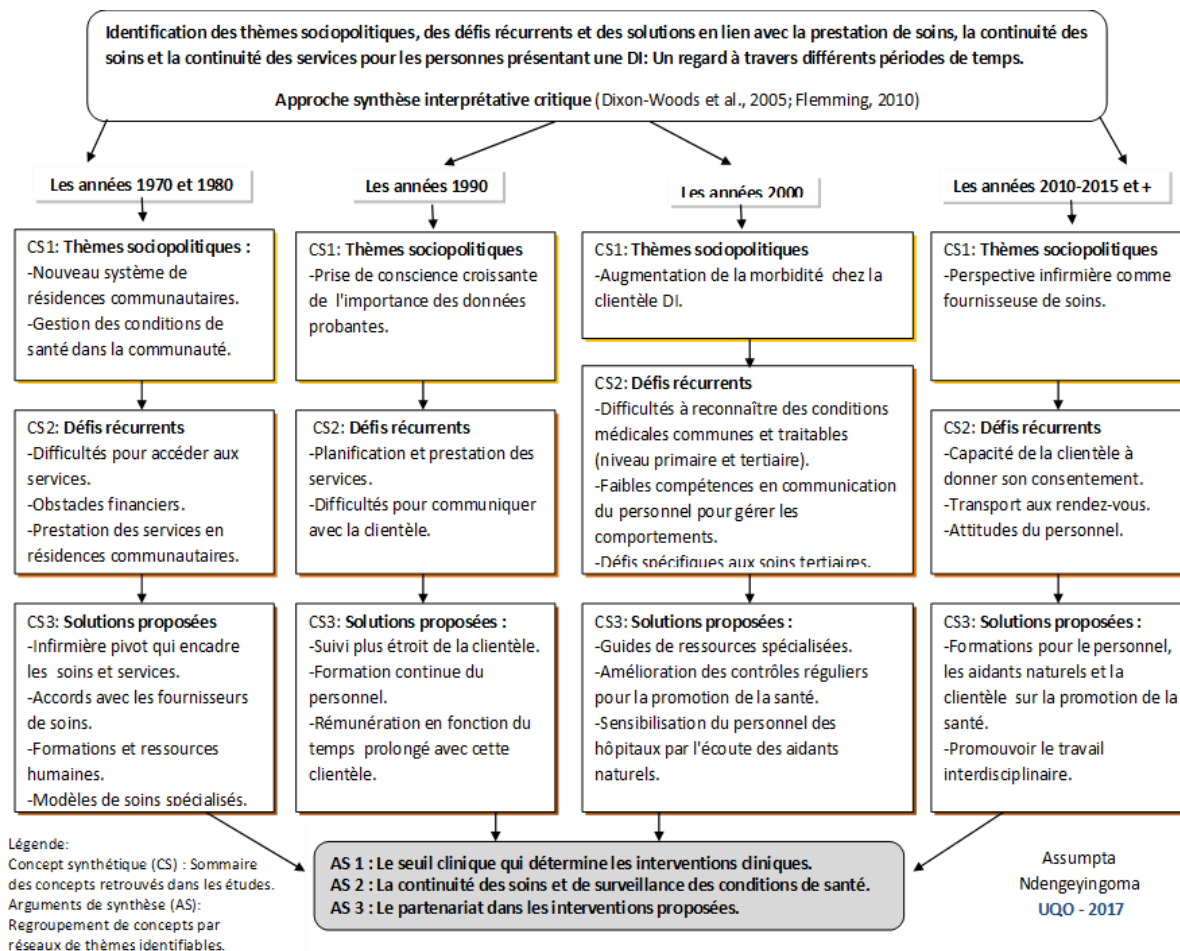
3. DISCUSSION

La discussion des résultats de la recension, selon l'approche synthèse interprétative critique, invite les auteurs à reprendre succinctement les grands défis identifiés dans cette recension, puis, de façon plus élaborée, à soumettre une analyse des solutions possibles qui viendraient répondre à ces défis et qui contribueraient potentiellement à briser cette spirale de récurrence des enjeux.

Le tableau qui suit présente l'identification des thèmes sociopolitiques, des défis récurrents et des solutions en lien avec la continuité des soins et des services pour les personnes présentant une DI, à travers différentes

périodes, selon l’approche synthèse interprétative critique (Dixon-Woods et al., 2005; Flemming, 2010). La discussion portera donc sur l’ensemble de ce tableau intégré.

Tableau 1
l’identification des thèmes sociopolitiques, des défis récurrents et des solutions en lien avec la continuité des soins et des services pour les personnes présentant une DI, à travers différentes périodes, selon l’approche synthèse interprétative critique



Les résultats suggèrent que certains défis sont récurrents malgré les avancées des connaissances et celles du système de santé. En effet, plusieurs défis liés à la personne, aux professionnels de la santé, à l’organisation des services ou encore ceux reliés à la formation et à la recherche restent présents. Le réseau de la santé ne semble pas avoir trouvé de pratiques intégrées et efficaces pour réduire ces défis identifiés dans les articles publiés sur six décennies.

Les défis concernant les personnes elles-mêmes, au regard des soins de santé, demeurent présents au fil du temps. Les caractéristiques inhérentes à la DI et la présence de la cooccurrence de problèmes de santé

(Tremblay, Côté, Lachance, et Richer, 2012) semblent réduire l'accès à des soins de qualité pour ces personnes. Des entrevues récentes, menées auprès d'infirmières œuvrant dans des milieux hospitaliers et en milieu clinique révèlent que les inégalités d'accès à des services et à des soins de santé de qualité persistent pour la clientèle ayant une DI (Ndengeyingoma et Ruel, 2016). Cette conclusion appelle à mettre en œuvre des actions afin de favoriser l'accessibilité des soins et des services de santé pour la clientèle ayant une DI. Pour y parvenir, il faut agir sur plusieurs axes. La discussion propose des solutions au regard des défis identifiés dans la section des résultats.

3.1 Discussion au regard de la pratique des professionnels de la santé

Les défis concernant la pratique des professionnels de la santé traitent particulièrement de l'attitude de ces professionnels envers les personnes ayant une DI, de l'évaluation déficiente de leurs besoins et des questionnements concernant leur consentement.

La formation et la sensibilisation auprès des professionnels de la santé permettraient un meilleur accès à la qualité de vie et de meilleurs services de santé (Ndengeyingoma et Ruel, 2016; Ruel, Moreau et Alarie, 2015). De la même façon, un changement d'attitude des professionnels de la santé envers le handicap et une amélioration de leurs compétences à intervenir à leur égard passent par plus de connaissances (OMS, 2011).

Des professionnels de la santé informés et formés auraient la possibilité de mieux accueillir les personnes, de mieux évaluer leurs besoins et d'améliorer l'efficacité des échanges en communiquant des informations sous des formats plus accessibles (OMS, 2011).

Les problèmes de communication peuvent être une barrière à l'obtention de services de qualité (Heutmekers et al., 2016). La présentation de l'information en langage simplifié devient une stratégie à utiliser (Ruel et al., 2015). Aussi, en faisant participer activement les usagers à leurs soins et à leurs services, les professionnels contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap (OMS, 2012).

L'augmentation du nombre d'infirmières spécialisées en DI est ainsi une avenue à recommander. Qu'on les nomme infirmières conseillères, infirmières de liaison, infirmières pivot, infirmières spécialisées ou cliniciennes en santé mentale et déficience intellectuelle (Castles, Bailey, Gates et Sooben, 2014; Howlett, Florio, Xu et Troller, 2015; Lennox et Kerr, 1997; Minihan et Dean, 1990; Powrie, 2003), les différents auteurs s'entendent pour dire qu'il est nécessaire d'investir dans la formation de ces professionnelles de la santé pour faciliter la prise en charge des usagers ayant une DI, notamment en augmentant leur compréhension des comportements et des besoins de cette clientèle (Ervin et al., 2014; Fox et Wilson, 1999; Kastner et Luckhardt, 1990; Lennox, Diggins et Ugoni, 1997; Lennox et Kerr, 1997; Melville et al., 2006; Sterling et Garrard, 1982). Ces professionnelles pourront entre autres développer des activités de prévention et de promotion spécifiques à la clientèle ayant une DI (Balogh, Brownell, Ouellette-Kuntz et Colantonio, 2010; Lennox et Kerr, 1997; Mcilfratrick, Taggart et Truesdales-Kennedy, 2011; Segal, 1971), servir de facilitatrices afin d'impliquer la famille et le réseau dans l'élaboration et l'implantation du plan d'intervention (Fox et Wilson, 1999; Lennox, Diggins et Ugoni, 1997; Segal, 1971) et permettre la transition adéquate entre les différents services, entre autres lors du passage de la petite enfance, à l'enfance ou des services offerts en pédiatrie aux services à la vie adulte (Balogh, Brownell, Ouellette-Kuntz, et Colantonio, 2010). Elles pourraient aussi agir pour former, superviser, encadrer et soutenir en tant que formatrices, superviseuses et moniteuses les autres professionnels de la santé qui désirent augmenter leurs connaissances, leurs compétences et leurs ressources pour mieux intervenir auprès de cette clientèle (Minihan et Dean, 1990).

3.2 Discussion au regard de la gestion et de l'organisation des services de santé

Les défis liés à la gestion et à l'organisation des services traitent notamment de la fragmentation et du manque de continuité des services, de la lourdeur des tâches assignées au personnel de la santé et de l'insuffisance des services de santé en milieux communautaires.

Le manque de liens entre les différents services nuit à la réponse adaptée aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les écrits scientifiques appuient la création d'un système de soins intégrés qui répond aux besoins de la population ayant une DI (Ervin et *al.*, 2014; Jansen, Krol, Groothoff et Post, 2006). Au Québec, ces services devraient être coordonnés par les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) que l'on retrouve dans chacune des régions administratives. Spécifiquement, la mise en place d'équipes interdisciplinaires est recommandée. Ces équipes permettent notamment d'offrir des soins et des services dans la communauté (Howells, 1986; Mcilpatrick, Taggart, et Truesdale-Kennedy, 2011; Minihan, 1986; Powrie, 2003) comblant plusieurs défis liés à la gestion et à l'organisation des services. Cela devrait déboucher sur l'établissement de procédures claires pour identifier les besoins des personnes présentant une DI, ce qui est présentement lacunaire (Tremblay, 2013). Les infirmières spécialisées en DI, suggérées au point précédent, doivent faire partie de ces équipes interdisciplinaires. Par contre, ces ressources spécialisées en services infirmiers sont encore en nombre réduit dans les milieux de santé et de services sociaux du Québec.

3.3 Discussion au regard de la formation et de la recherche

Il est suggéré que la formation et la recherche sur les besoins des personnes ayant une DI soient des voies à explorer pour améliorer les soins et les services de santé qui leur sont offerts. En effet, la complexité des problèmes de santé de ces personnes requiert de plus grandes connaissances de la part de tous les intervenants du système de santé.

D'abord, en identifiant mieux les besoins de la clientèle ayant une DI, il serait possible de développer un modèle de l'intervention au regard des soins de santé. De plus, cela permettrait de mieux préciser le rôle des différents membres de l'équipe interdisciplinaire, dont le rôle de l'infirmière clinicienne spécialisée en DI, et de soutenir l'implantation des équipes interdisciplinaires pour mieux desservir cette clientèle. La recherche permettrait d'évaluer l'implantation de l'équipe en milieu d'intervention, incluant l'évaluation de la pertinence et de l'efficacité des rôles dédiés à l'infirmière spécialisée. D'une part, le développement d'une formation d'infirmière clinicienne spécialisée en DI peut s'inspirer du modèle développé en Irlande (Barr, Gilgunn, Kane, et Moore, 1999; Deasy, Doody, et Tuohy, 2011; Marshall, McConkey, et Moore, 2003). Il faut assurer l'évaluation de la mise en place de ces ressources spécialisées ainsi que l'évaluation de leur impact sur la qualité des soins de santé dispensés aux personnes présentant une DI. Enfin, la formation et la recherche peuvent être facilitées par l'intégration de l'infirmière clinicienne spécialisée en DI dans les équipes interdisciplinaires. En effet, ces professionnelles sont bien positionnées pour soutenir les différents intervenants du milieu de la santé en vue d'augmenter leurs connaissances sur la DI et pour appuyer l'implantation de pratiques qui respectent les lignes directrices ou des meilleures pratiques au regard de l'intervention auprès des personnes présentant une DI.

CONCLUSION

De nombreux défis viennent entraver l'accessibilité aux services de qualité et aux soins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'il s'agisse de défis reliés aux caractéristiques de la personne ayant une

DI, de défis reliés à la pratique des professionnels de la santé, de défis reliés à la gestion ou d'autres reliés à la formation et à la recherche. Pour contrer tous ces défis, quelques recommandations sont proposées. Elles reposent entre autres sur l'implantation d'équipes interdisciplinaires qui incluent une infirmière clinicienne spécialisée en déficience intellectuelle, dans une organisation où les soins de santé sont intégrés pour assurer leur continuité. La sensibilisation et la formation sur les défis de santé des personnes présentant une DI et sur les façons d'intervenir demeurent des avenues essentielles pour briser la récurrence des défis. Enfin, la formation et le déploiement d'infirmières cliniciennes spécialisées en DI s'avèrent des solutions concrètes qui ont le potentiel d'améliorer la qualité des soins offerts aux personnes présentant une DI et à leurs proches.

Par ailleurs, la recherche et l'évaluation de l'implantation de ce modèle de services sont essentielles pour assurer la rigueur de la démarche ainsi que pour améliorer les services offerts aux personnes présentant une DI.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5 éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Balogh, R., Brownel, M., Ouellette-Kuntz, H., & Colantonio, A. (2010). Hospitalisation rates for ambulatory care sensitive conditions for persons with and without an intellectual disability _a population perspective. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 54(9), 820-832.
- Balogh, R., Brownel, M., Ouellette-Kuntz, H., & Colantonio, A. (2013). Factors associated with hospitalisations for ambulatory care-sensitive conditions among persons with intellectual disability: a publicly insured population perspective. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 57(3), 226-239.
- Barr, O., Gilgunn, J., Kane, T., & Moore, G. (1999). Health screening for people with learning disabilities by a community learning disability nursing service in Northern Ireland. *Journal of advanced nursing*, 29(6), 1482-1491.
- Bielska, A., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D. (2012) Utilisation d'enquêtes nationales pour la surveillance de la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada. *Maladies chroniques et blessures au Canada*, 32(4), 216-222.
- Boulanger, J. (2016) Les troubles associés à la déficience intellectuelle. *Empan*, 4(104), 31-37.
- Brisson, A., Bolduc, M. et Jourdan-Ionescu, C. (2014) Étude descriptive de l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficience intellectuelle adulte. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 5-22.
- Caouette, M. (2014) Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants. Québec, Canada : Thèse de doctorat présenté à l'Université du Québec à Trois-Rivières
- Castles, A., Bailey, C., Gates, B., & Sooben, R. (2014). Experiences of the implementation of a learning disability nursing liaison service within an acute hospital setting: a service evaluation. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 272-281 210p. doi: 10.1111/bld.12070
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Balogh, R., Leung, F., Lin, E., & Lunsky, Y. (2013). Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 57(5), 478-488.
- Cooper, S. A. (1997). Clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102(6), 582-589.
- Deasy, C., Doody, O., & Tuohy, D. (2011). An exploratory study of role transition from student to registered nurse (general, mental health and intellectual disability) in Ireland. *Nurse education in practice*, 11(2), 109-113.
- Deb, S. (2000). Epidemiology and treatment of epilepsy in patients who are mentally retarded. *CNS drugs*, 13(2), 117-128.
- Dixon-Woods, M., Agarwal, S., Jones D., Young B., & Sutton A. (2005). Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of Health Service Research and Policy*, 10(1), 45-53.

- Doré, M. (1987). La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 144-157. doi : 10.7202/030407ar
- Edward, N, Lennox, N., & White, P. (2007) Queensland psychiatrists' attitudes and perceptions of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 75-81. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00870.x
- Emerson, E., Baines, S., Allerton, L., & Welch, V. (2010). Health inequalities and people with learning disabilities in the UK: 2010. *Durham: Improving Health & Lives: Learning Disabilities Observatory*.
- Ervin, D. A., Hennen, B., Merrick, J., & Morad, M. (2014). Healthcare for Persons with Intellectual and Developmental Disability in the Community. *Frontiers in Public Health*, 2(83), 1-8. doi :10.3389/fpubh.2014.00083
- Fox, D., & Wilson, D. (1999). Parents' experiences of general hospital admission for adults with learning disabilities. *Journal Of Clinical Nursing*, 8(5), 610-614.
- Flemming, K. (2010). Synthesis of quantitative and qualitative research: an example using Critical Interpretive Synthesis. *Journal of Advanced Nursing* 66(1), 201-217.
- Heutmekers, M., Naaldenberg, J., Frankena, T. K., Smits, M., Leusink, G. L., Assendelft, W. J. J., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2016). After-hours primary care for people with intellectual disabilities in The Netherlands-Current arrangements and challenges. *Research in Developmental Disabilities*. 59, 1-7. <http://mandataire.uqo.ca:2078/index.cfm?fa=search.displayRecord&id=C7A495F3-EA93-3455-17D6-FEEE566DEC4E&resultID=10&page=1&dbTab=all&search=true>
- Hollins, S., Attard, M. T., von Fraunhofer, N., McGuigan, S., & Sedgwick, P. (1998). Mortality in people with learning disability: risks, causes, and death certification findings in London. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(1), 50-56. doi: 10.1111/j.1469-8749.1998.tb15356.x
- Howells, G. (1986). Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *The Journal Of The Royal College Of General Practitioners*, 36(291), 449-453.
- Howieson, J. (2015). Experiences of acute hospital services among people with mild to moderate learning disabilities. *Learning disability practice*, 18(9), 34-38.
- Howlett, S., Florio, T., Xu, H., & Trollor, J. (2015). Ambulatory mental health data demonstrates the high needs of people with an intellectual disability: results from the news south wales intellectual disability and mental health data linkage project. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 49(2), 137-144.
- Jaimés, A., Crocker, A. (2010) Réussites et défis du Programme d'accompagnement justice-santé mentale : un regard sur la première année de fonctionnement. *Le partenaire*, 19(1), 14-17.
- Jansen, D. E. M. C., Krol, B., Groothoff, J. W., & Post, D. (2006). Towards Improving Medical Care for People with Intellectual Disability Living in the Community: Possibilities of Integrated Care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), 214-218. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00255.x
- Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J. H., Zigman, W. B., & Schupf, N. (1998). Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Mental retardation*, 36(4), 269-279.
- Kastner, T., & Luckhardt, J. (1990). Medical services for the developmentally disabled. *New Jersey Medicine: The*

Journal of The Medical Society Of New Jersey, 87(10), 819-822.

- Koritsas, S., Iacono, T., & Davis, R. (2012). Australian general practitioner uptake of a remunerated medicare health assessment for people with intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 37(2), 151-154. doi:10.3109/13668250.2012.676636
- Lennox, N. G., Diggins, J. N., & Ugoni, A. M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(5), 380-390.
- Lennox, N. G., & Kerr, M. P. (1997). Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(5), 365-372.
- Lunsky, Y., Garcin, N., Morin, D., Cobigo, V., & Bradley, E. (2007). Mental health services for individuals with intellectual disabilities in Canada: findings from a national survey. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 20(5), 439-447.
- Lunsky, Y., Klein-Geltink, J. E., Yates, E. A. (2013) Atlas sur les soins primaires prodigués aux adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle : Sommaire. *Institute for Clinical Evaluative Sciences* Repéré à https://www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/ATLAS_summary+french/f073b228-d9e7-4ae0-84a1-196a9725814a
- Marshall, D., McConkey, R., & Moore, G. (2003). Obesity in people with intellectual disabilities: the impact of nurse-led health screenings and health promotion activities. *Journal of advanced nursing*, 41(2), 147-153.
- McIlpatrick, S., Taggart, L., & Truesdale-Kennedy, M. (2011). Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. *European Journal of Cancer Care*, 20(3), 412-420. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01221.x
- Melville, C. A., Cooper, S., Morrison, J., Finlayson, J., Allan, L., Robinson, N., . . . Martin, G. (2006). The outcomes of an intervention study to reduce the barriers experienced by people with intellectual disabilities accessing primary health care services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(1), 11-17
- Millar, L., Choriton, M., & Lennox, N. (2004). People with intellectual disability: barriers to the provision of good primary care. *Australian family physician*, 33(8), 657-658.
- Minihan, P. M. (1986). Planning for community physician services prior to deinstitutionalization of mentally retarded persons. *American Journal of Public Health*, 76(10), 1202-1206.
- Minihan, P. M., & Dean, D. H. (1990). Meeting the needs for health services of persons with mental retardation living in the community. *American Journal of Public Health*, 80(9), 1043-1048. doi: 10.2105/AJPH.80.9.1043
- Ndengeyingoma, A., & Ruel, J. (2016). Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care. *Journal of Clinical Nursing*, accepté 1^{er} avril 2016.
- Organisation mondiale de la Santé (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Récupéré à http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/
- Powrie, E. (2003). Primary health care provision for adults with a learning disability. *Journal of Advanced Nursing*, 42(4), 413-423 411p.
- Ruel, J., Moreau, A. C. et Alarie, L. (2015). Usages sociaux de la littératie et compétences à développer en vue

- d'environnements plus inclusifs. Dans L. Lafontaine et J. Pharand (Dir.), *Littérature : vers une maîtrise des compétences dans divers environnements*, (pp. 227-245). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Segal, R. (1971). Current trends in the pattern of the delivery of services to the mentally retarded. *Mental Retardation*, 9(6), 44-47.
- Sterling, D., & Garrard, S. D. (1982). Health services for mentally retarded people in community residences: problems and questions. *American Journal of Public Health*, 72(11), 1226-1228.
- Strydom, A., Livingston, G., King, M., & Hassiotis, A. (2007). Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. *The British Journal of Psychiatry*, 191(2), 150-157.
- Thomas, B., & Atkinson, D. (2011). Improving health outcomes for people with learning disabilities. *Nursing Standard*, 26(6), 33-36 34p.
- Tremblay, A. (2013) *Évaluation Des Effets De La Mise En Application De Deux Méthodes Visant L'orientation Des Services De Première, Deuxième Et Troisième Lignes Pour Les Adultes Présentant Une Déficience Intellectuelle* (thèse de doctorat) Université du Québec à Montréal. Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/5613/1/D2487.pdf>
- Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L., Richer, L. (2012) Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 23, 53-63.
- Walker, C., Beck, C. R., Eccles, R., & Weston, C. (2016). Health inequalities and access to health care for adults with learning disabilities in Lincolnshire. *British journal of learning disabilities*, 44(1), 16-23.
- Wallace, R. A., & Beange, H. (2008). On the need for a specialist service within the generic hospital setting for the adult patient with intellectual disability and physical health problems. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(4), 354-361. doi: 10.1080/13668250802259264
- Webb, O. J., & Rogers, L. (1999). Health screening for people with intellectual disability: the New Zealand experience. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(6), 497-503.
- Wilson, D. N., & Haire, A. (1990). Health care screening for people with mental handicap living in the community. *BMJ*, 301(6765), 1379-1381.
- Whitfield, M., Langan, J., & Russell, O. (1996). Assessing general practitioners' care of adult patients with learning disability: case-control study. *Quality in Health Care*, 5(1), 31-35.
- Witham, G., Haigh, C., & Foy, S. (2014). The challenges of health professionals in meeting the needs of vulnerable patients undergoing chemotherapy: a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*, 23(19/20), 2844-2853. doi: 10.1111/jocn.12583
- Ziring, P. R., Kastner, T., Friedman, D. L., Pond, W. S., Barnett, M. L., Sonnenberg, E. M., & Strassburger, K. (1988). Provision of health care for persons with developmental disabilities living in the community: the Morristown model. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 260(10), 1439-1444.

