

---

# Comblent les lacunes des services de soins de sant  pour les adultes ayant une d ficiency intellectuelle en Ontario

## SOMMAIRE

F vrier 2019



**camh**

 **UNIVERSITY  
OF ONTARIO**  
INSTITUTE OF TECHNOLOGY



# Comblers les lacunes des services de soins de santé pour les adultes ayant une déficience intellectuelle en Ontario

## SOMMAIRE

### Auteurs

Elizabeth Lin  
Robert S. Balogh  
Anna Durbin  
Laura Holder  
Nancy Gupta  
Tiziana Volpe  
Barry J. Isaacs  
Jonathan A. Weiss  
Yona Lunsky

Février 2019

Addressing Gaps in the Health  
Care Services Used by Adults with  
Developmental Disabilities in Ontario

February 2019



On peut trouver le rapport complet au  
[www.ices.on.ca](http://www.ices.on.ca) ainsi qu'au [www.hcardd.ca](http://www.hcardd.ca).

## Financement / soutien

Cette étude a reçu l'appui du Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD), qui est financé par une subvention de Partenariats pour l'amélioration du système de santé des Instituts de recherche en santé du Canada (PHE 103973) en partenariat avec la Province de l'Ontario, Autism Ontario, la Fondation du Centre de toxicomanie et de santé mentale, les Réseaux communautaires de soins spécialisés, le Centre régional de santé de North Bay, l'Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences, Surrey Place, Le Royal Ottawa Health Care Group et le Centre de soins de santé mentale Waypoint.

Cette étude a aussi été parrainée par l'ICES, un organisme financé en partie par une subvention annuelle du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

## Avis de non-responsabilité

Les données ont été fournies par le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, et l'ICES. Certaines parties de ce document reposent sur des données et des informations que l'Institut canadien d'information sur la santé a compilées.

Les opinions, analyses, résultats et conclusions que ce rapport présente sont ceux de ses auteurs. Les entités qui ont fourni les données ou des fonds n'endossent ni n'infèrent ce rapport.

Les points de vue qu'exprime ce rapport ne représentent pas nécessairement ceux du Centre de toxicomanie et de santé mentale ni ceux de l'Institut universitaire de technologie de l'Ontario.

## Enjeu

Ce rapport se base sur le travail effectué préalablement par le Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD), qui démontrait que la santé mentale et physique des adultes ontariens ayant une déficience intellectuelle est moins bonne que celles des autres adultes et qu'ils ont recours à de plus nombreux services de soins de santé que les autres adultes. Ce rapport adopte une approche intégrée et intersectorielle pour étudier cette population hétérogène et vulnérable plus en profondeur.

Entre avril 2010 et mars 2016, nous avons suivi un groupe de 64,699 résidents de l'Ontario qui étaient âgés entre 19 et 65 ans en 2010 et ayant une déficience intellectuelle. Nous avons comparé ce groupe à des adultes sans déficience intellectuelle afin d'identifier cinq résultats reliés à la santé et au soin de santé. Nous avons examiné les cinq résultats en fonction de l'âge, du sexe, ainsi que du caractère bien nanti ou défavorisé du secteur où les gens vivaient, de même que selon le type de déficience qu'ils avaient.

Ce travail a été effectué en collaboration par un groupe de scientifiques, de cliniciens, de porte-parole et de responsables des politiques. La pertinence de nos constatations couvre l'Ontario de même que les territoires où on démontre un intérêt envers l'amélioration des soins de santé et de l'état de santé des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

## Buts de l'étude

- Décrire en quoi les adultes ayant une déficience intellectuelle se distinguent des autres adultes en ce qui a trait à cinq résultats entourant la santé et les soins de santé : Les consultations en 30 jours aux services d'urgence, les hospitalisations répétées en 30 jours, les niveaux de soins alternatif, les soins de longue durée et la mortalité prématurée.
- Décrire ces cinq résultats pour trois sous-groupes de personnes ayant une déficience intellectuelle : les adultes qui ont le syndrome de Down, les adultes autistes, de même que les adultes qui ont une déficience intellectuelle ainsi qu'un diagnostic de santé mentale ou de dépendance.
- Synthétiser les tendances qui se retrouvent dans les différents résultats et développer des recommandations générales et propres aux résultats dans le but d'améliorer les politiques, les pratiques et la planification intersectorielle.

## Principales conclusions

Quand on les compare, les adultes qui ont une déficience intellectuelle obtiennent de moins bons résultats que ceux sans déficience intellectuelle et ce, pour les cinq résultats examinés. Cette tendance a été constatée indépendamment de l'âge, du sexe, du niveau socio-économique, de la région ou du type de déficience de la personne.

Chez les adultes ayant une déficience intellectuelle, le type de déficience avait un impact sur les résultats.

### Reconsultations en 30 jours aux services d'urgence

- Au cours de la période d'étude de six ans, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient plus susceptibles d'aller chercher une consultation en 30 jours aux services d'urgence que les adultes n'ayant pas de déficience intellectuelle (34,5 % comparativement à 19,6 %). Cette tendance a été observée parmi tous les groupes d'âge, chez les hommes et les femmes, sans égard au caractère bien nanti ou défavorisé du secteur d'habitation.
- Parmi les adultes qui ont une déficience intellectuelle, le taux de consultation aux services d'urgence des adultes ayant un diagnostic de santé mentale ou de dépendance était particulièrement élevé (42,8 %).

### Recommandations pour réduire le nombre de consultations en 30 jours aux services d'urgence :

- Formuler et actualiser les plans intersectoriels de crise, de sécurité ou de soins pour toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle après la première consultation aux services d'urgence et évaluer les répercussions de ces plans sur la prévention des consultations.
- Inclure des adultes ayant une déficience intellectuelle et des partenaires du domaine de la déficience intellectuelle dans la révision des processus d'examen de la qualité en Ontario à l'égard des patients qui consultent les services d'urgence.

### Hospitalisations répétées en 30 jours

- Au cours de la période d'étude de six ans, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient plus susceptibles d'être réadmis à l'hôpital en 30 jours que les adultes n'ayant pas de déficience intellectuelle (7,4 % comparativement à 2,3 %). Cette tendance a été observée parmi tous les groupes d'âge, chez les hommes et les femmes, sans égard au caractère bien nanti ou défavorisé du secteur d'habitation.
- Parmi les adultes qui ont une déficience intellectuelle, le taux de réadmission à l'hôpital des adultes ayant un diagnostic de santé mentale ou de dépendance était particulièrement élevé (11,0 %).

### Recommandations pour réduire le nombre d'hospitalisations répétées en 30 jours :

- Puisque les patients qui ont une déficience intellectuelle font l'objet d'un risque de réadmission élevé, nous recommandons de les signaler à l'admission, de relier ce signalement à des actions spécifiques et de leur offrir des mesures de soutien intersectorielles bonifiées pour effectuer la transition à la sortie de l'hôpital.
- Satisfaire les besoins uniques des patients ayant une déficience intellectuelle dans les initiatives plus vastes du système de soins de santé pour réduire les hospitalisations, comme avec les sommaires de congés orientés sur les patients.

### Niveau de soins alternatif

- Au cours de la période d'étude de six ans, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient plus susceptibles de passer au moins une journée de niveau de soins alternatif à l'hôpital que les adultes n'ayant pas de déficience intellectuelle (4,6 % comparativement à 0,7 %). (On entend par niveau de soins alternatif les soins administrés aux patients qui demeurent à l'hôpital, mais qui sont prêts à obtenir leur congé.) Cette tendance a été observée parmi tous les groupes d'âge, chez les hommes et les femmes, sans égard au caractère bien nanti ou défavorisé du secteur d'habitation. Entre les différents groupes d'âge, les adultes ayant le taux le plus élevé de niveau de soins alternatif étaient ceux ayant une déficience intellectuelle qui étaient âgés de 50 à 65 ans (9,7 %).
- Parmi les adultes qui ont une déficience intellectuelle, le taux de jours de niveau de soins alternatif des adultes ayant un diagnostic de santé mentale ou de dépendance était particulièrement élevé (6,1 %).

### Recommandations pour réduire le niveau de soins alternatif :

- Commencer la planification du congé de façon proactive dès l'admission de concert avec la personne ayant une déficience intellectuelle, avec le personnel soignant et les partenaires des services de santé et services sociaux.
- Intégrer l'identification des personnes avec une déficience intellectuelle dans le système élargi des solutions de niveau de soins alternatif et les adapter par conséquent.

### Soins de longue durée

- Au cours de la période d'étude de six ans, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient plus susceptibles de passer au moins une journée en soins de longue durée que les adultes n'ayant pas de déficience intellectuelle (3,5 % comparativement à 0,2 %). Cette tendance a été observée parmi tous les groupes d'âge, chez les hommes et les femmes, sans égard au caractère bien nanti ou défavorisé du secteur

d'habitation. Parmi les groupes d'âge, les adultes qui ont eu le plus recours aux soins de longue durée étaient ceux ayant une déficience intellectuelle âgés de 50 à 65 ans (9,6 %).

- Parmi les adultes qui ont une déficience intellectuelle, le taux de soins de longue durée chez les adultes ayant le syndrome de Down était particulièrement élevé (8,2 %).

#### Recommandations pour amoindrir les questions de soins de longue durée :

- Puisque la santé des personnes qui ont une déficience intellectuelle commence à décliner à un âge moins avancé, il faudrait débiter la planification de manière anticipée pour s'assurer que les mesures de soutien sont en place pour permettre à ces personnes de vieillir dans leur domicile de manière adéquate, et de manière à repousser le transfert aux soins de longue durée.
- Dans les établissements de soins à long terme, les mesures d'aide doivent être adaptées aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris la présence de personnel possédant connaissances et formation à l'égard de la déficience intellectuelle.

#### Mortalité prématurée

- Au cours de la période d'étude de six ans, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient plus susceptibles de faire l'objet de mortalité prématurée que les adultes n'ayant pas de déficience intellectuelle (6,1 % comparativement à 1,6 %). (La mortalité prématurée est définie comme un décès survenant avant l'âge de 75 ans.) Cette tendance a été observée parmi tous les groupes d'âge, chez les hommes et les femmes, sans égard au caractère bien nanti ou défavorisé du secteur d'habitation. Entre les différents groupes d'âge, les adultes ayant le taux le plus élevé de décès prématurés étaient ceux ayant une déficience intellectuelle qui étaient âgés de 50 à 65 ans (14,6 %).
- Parmi les adultes qui ont une déficience intellectuelle, le taux de mortalité prématurée chez les adultes ayant le syndrome de Down était particulièrement élevé (12,3 %).

#### Recommandations pour atténuer la mortalité prématurée :

- Mener des études sur la mortalité relative à la déficience intellectuelle, comme on le fait dans d'autres pays, pour identifier les facteurs qui contribuent aux décès prématurés, en mettant l'accent sur les causes évitables.
- Concevoir des interventions en fonction de ces examens, et en faire le suivi.

## Retombées des résultats et principes directeurs

Les adultes ayant une déficience intellectuelle sont de façon consistante désavantagés quant aux résultats de ce rapport. Cela appuie d'autres recherches qui démontrent que ces adultes constituent une population complexe et très vulnérable, et soutient la recommandation relative au fait que cette population doit faire l'objet de solutions à volets multiples qui se penchent sur un grand éventail de besoins de soins de santé. Ces solutions doivent en outre être ajustées sur mesure aux besoins spécifiques des sous- groupes pour en accroître l'impact et la pertinence.

Plusieurs des recommandations pour les cinq résultats se chevauchent, ce qui indique la présence d'un besoin d'adopter une perspective élargie par rapport au système quand on envisage les interventions. Sinon, comme on l'a vu dans d'autres territoires, les solutions risquent d'être mises en œuvre sans coordination et en silo. Nous recommandons de garder en tête quatre principes directeurs, à l'échelle du système, lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des solutions. Il convient de remarquer que ces principes respectent la *Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies de 2006*, le *Code des droits de la personne de l'Ontario* et la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*.

1. Suivre la règle « rien sur nous sans nous ». La participation des personnes qui ont des déficiences, de leurs familles et de leurs sources de soutien dans l'élaboration des politiques, des programmes et



des services qui touchent leur vie doit être entière et valorisée.

2. Une gamme de mécanismes proactifs de soutien et de services de soins de santé devrait être offerte de manière adéquate dans la communauté. Ces mécanismes et services doivent accommoder les besoins propres aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
3. Des services adéquats de soutien et de soins de santé doivent être offerts et être accessibles dans les services d'urgence, les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée.
4. Quand les adultes ayant une déficience intellectuelle font l'objet d'une transition entre des services de soins de santé ou entre des établissements de soins de santé et des établissements communautaires, il faut que ces transitions soient planifiées, bien coordonnées et fluides.

La portée de ce rapport ne couvre pas les recommandations sur la manière d'opérationnaliser ces principes directeurs ni sur qui devrait en être responsable; ces questions devraient être déterminées en collaboration avec tous les intervenants. Notre expérience et la documentation à ce sujet suggèrent que l'implantation de ces principes s'avérera difficile, sauf en présence des ingrédients essentiels :

- Une infrastructure intégrée à l'échelle provinciale qui fournit couramment et promptement de l'information :
  - Aux fournisseurs de soins au sujet de qui sont les patients ayant une déficience intellectuelle (en signalant le dossier ou en documentant le dossier de santé à cet égard), de quels sont leurs besoins, et de quelles sont les lacunes en matière de soin et de soutien sur lesquelles il faut se pencher;
  - Aux administrateurs, planificateurs et responsables des politiques, pour qu'ils puissent surveiller et évaluer le rendement des mécanismes et services de soutien existants. De plus, les nouvelles initiatives devraient faire l'objet de petites évaluations rapides et bien conçues.

- La formation de tous les intervenants par rapport à leurs responsabilités et rôles respectifs en ce qui a trait à la création et au maintien d'une bonne santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- La disponibilité de personnes ayant une expertise spécialisée dans les soins de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.



## H-CARDD

Le Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD) est un programme de recherche qui vise l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes qui ont une déficience intellectuelle, grâce à l'amélioration des politiques et des services en matière de soins de santé. La recherche de H-CARDD est menée avec dévouement et en collaboration par des équipes de scientifiques, de responsables des politiques, de fournisseurs de soins de santé, de personnes ayant des déficiences et leur famille.



Health Care Access Research  
and Developmental Disabilities