

---

# Atlas sur les soins primaires prodigués aux adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle

## Sommaire

Novembre 2013



# Atlas sur les soins primaires prodigués aux adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle

## SOMMAIRE

---

### Révisseurs

Yona Lunsky, Ph. D., Psych. c.  
Julia E. Klein-Geltink, M. Sc. S.  
Erika A. Yates, M. Sc.

---

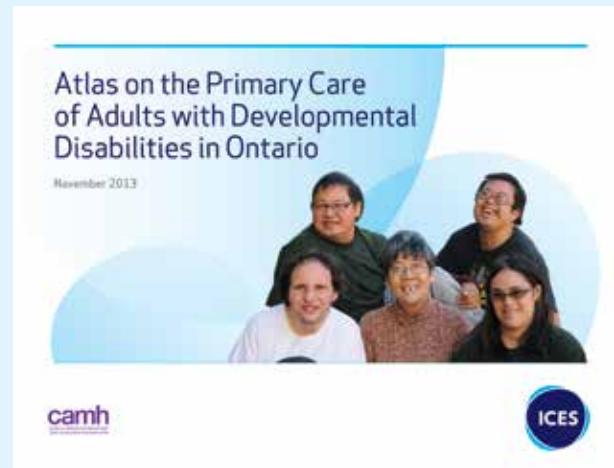
### Auteurs

Robert S. Balogh, B. Sc. S. (PT), M. Sc., Ph. D.  
Jan Barnsley, Ph. D.  
Virginie Cobigo, Ph. D., Psych. c.  
Barry J. Isaacs, Ph. D.  
R. Liisa Jaakkimainen, MD, M. Sc., CCMF  
Julia E. Klein-Geltink, M. Sc. S.  
Johanna K. Lake, M. Sc., Ph. D.  
Elizabeth Lin, Ph. D.  
Yona Lunsky, Ph. D., Psych. c.  
Hélène M.J. Ouellette-Kuntz, Ph. D., I.A.  
Avra Selick, M. A.  
Andrew S. Wilton, M. Sc.  
Jessica R. Wood, M. Sc.

---

**Novembre 2013**

Les opinions, les résultats et les conclusions présentés dans le cadre de la présente étude sont ceux des auteurs et ne reflètent pas nécessairement ceux des organismes bailleurs de fonds. On ne doit pas conclure que le contenu de cet Atlas a reçu l'appui de Institute for Clinical Evaluative Sciences, du Centre de toxicomanie et de santé mentale, du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario ni du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.



Le rapport complet sera accessible sur les sites [www.ices.on.ca](http://www.ices.on.ca), [www.camh.ca/fr/research](http://www.camh.ca/fr/research) et [www.hcardd.ca](http://www.hcardd.ca) dès décembre 2013.

## À propos de l'Atlas

Le présent Atlas est un projet du Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD). Pour la première fois au Canada, il fournit des renseignements descriptifs sur la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario et il examine la qualité des soins primaires qui leur sont prodigués, comparativement à ceux prodigués aux adultes n'ayant pas une telle déficience. Ces résultats seront également pertinents dans d'autres provinces ou territoires où l'on cherche à améliorer la qualité des soins de santé et l'état de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle.

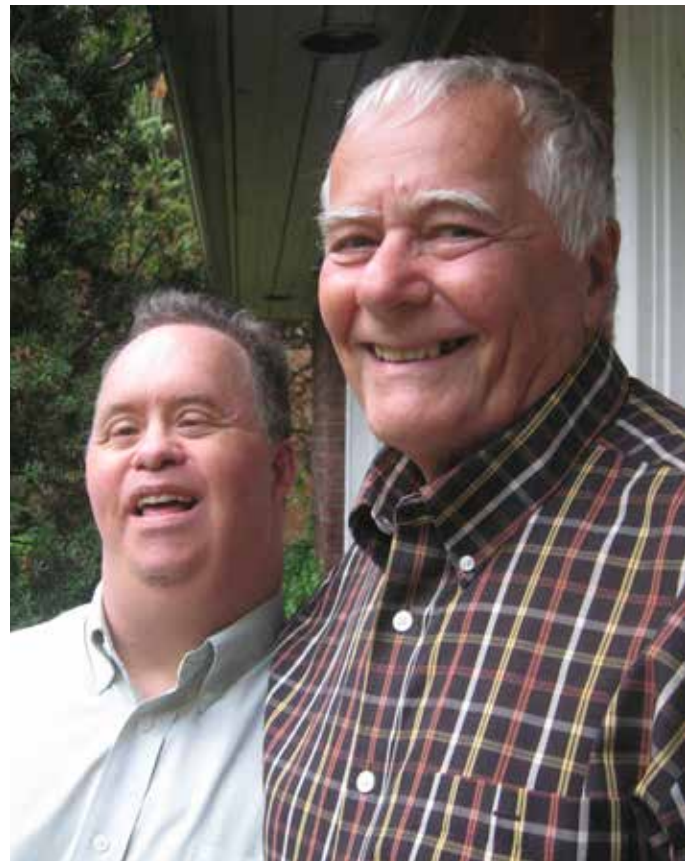
L'Atlas vise trois objectifs principaux :

1. fournir des estimations de prévalence, des données démographiques et une description de l'état de santé des adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle;
2. examiner leur utilisation des soins de santé comparativement à celui des autres adultes ontariens;
3. évaluer la mesure dans laquelle les soins primaires qui leur sont prodigués sont conformes aux lignes directrices en la matière.

## Résultats principaux

### La prévalence, les données démographiques et les profils de morbidité

- Selon les données couplées des secteurs des services sociaux et de la santé de l'Ontario, le nombre total d'adultes âgés de 18 à 64 ans auxquels on avait attribué un code de déficience intellectuelle entre avril 2009 et mars 2010 s'élevait à 66 484. Cela correspond à une prévalence de 0,78 %, soit une estimation légèrement plus élevée que celle que l'on aurait prévue en lisant les rapports antérieurs basés sur un nombre moins important de sources de données.
- Comparativement à la population d'adultes sans déficience intellectuelle, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient plus jeunes et majoritairement de sexe masculin. Ils étaient plus susceptibles de vivre dans des quartiers pauvres et dans les régions rurales. Ils présentaient également des taux plus élevés de morbidité et étaient plus susceptibles de recevoir divers diagnostics de maladies chroniques.



## Le recours aux services de santé

- En dépit d'un taux de consultations auprès de leur médecin de famille et de continuité des soins comparables à ceux des autres adultes, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient plus susceptibles de se rendre au service d'urgence et d'être hospitalisés. Les adultes ayant une déficience intellectuelle plus âgés et ceux ayant un taux de morbidité élevé étaient plus susceptibles d'être admis à l'hôpital, comparativement au nombre de visites auquel on s'attendrait chez les autres adultes.
- La plupart des adultes avec une déficience intellectuelle consultaient un médecin de famille dont le modèle de pratique requiert l'inscription des patients. Même si les soins d'une équipe multidisciplinaire sont recommandés pour cette population, seulement 20 % ont reçu des soins auprès d'une équipe de santé familiale interprofessionnelle.

## La prévention secondaire

- Vingt-deux pourcent des adultes ayant une déficience intellectuelle ont subi un examen de santé périodique, une proportion légèrement inférieure à ce qui est observé chez les adultes sans une telle déficience (26 %). Pourtant, l'examen de santé périodique est une ligne directrice cruciale pour la promotion de la santé chez les adultes ayant une déficience intellectuelle. La probabilité d'un tel examen augmentait proportionnellement au niveau de revenu dans les quartiers où habitaient les deux groupes.
- Les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient moins susceptibles que les autres de subir les tests de dépistage recommandés pour les trois types de cancer visés par l'étude. Le niveau de revenu n'avait aucune incidence sur les taux de dépistage du cancer chez les adultes avec une déficience intellectuelle, mais il influait cependant sur celui des personnes sans une telle déficience. Les niveaux de soins préventifs chez les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient faibles dans toutes les régions de l'Ontario.

## La gestion des maladies chroniques

- Le taux d'examen de la vue était plus élevé chez les adultes diabétiques ayant une déficience intellectuelle

“En tant que parents, nous nous sommes sentis impuissants. Le système hospitalier a fait son possible, mais les solutions offertes n'étaient que temporaires. Bien que le niveau de soins fût bon durant les urgences, il y avait une tendance récurrente à lui donner des soins de base et de la renvoyer chez elle jusqu'à la prochaine fois. Nous aurions vraiment aimé une solution plus durable à la place d'une intervention d'urgence. Nous avons trouvé que les médecins ont peu de temps à offrir aux aidants de la famille pour trouver des solutions qui vont au-delà de l'intervention ce qui, en fin de compte, nous laisse seuls à trouver une solution. Nous avons pensé, et nous continuons de penser ainsi aujourd'hui, qu'il y a un besoin pour un meilleur système qui relie les hôpitaux, les aidants, les médecins de famille et les patients et qui se concentre sur une intervention à long terme, ce qui réduirait le besoin d'hospitalisation d'urgence.”

que chez ceux n'ayant pas une telle déficience (63 % contre 57 %). Le taux de suivi auprès d'un médecin de famille ou d'un psychiatre dans les 30 jours suivant une visite aux urgences pour un motif d'ordre psychiatrique était le même dans les deux groupes d'adultes (58 %).

- Des inégalités ont été observées pour ce qui est du diagnostic précoce de l'ostéoporose et des hospitalisations évitables. La proportion des adultes ayant une déficience intellectuelle qui avaient une évaluation de la densité minérale osseuse moins de douze mois après une fracture causée par un traumatisme de faible intensité était de 14 %, comparativement à 20 % chez les adultes sans déficience semblable. De même, le taux d'hospitalisation évitable chez les adultes avec une telle déficience était beaucoup plus élevé dans tous les groupes d'âge et de niveaux de revenu du voisinage de résidence.

## La prise de médicaments

- Près de la moitié des adultes ayant une déficience intellectuelle se sont vu dispenser plusieurs médicaments à la fois, soit cinq ou plus dans 22 % des cas. Les médicaments le plus souvent dispensés visaient le traitement d'un trouble mental ou comportemental, et les antipsychotiques étaient les médicaments les plus fréquemment dispensés. La probabilité que de multiples médicaments soient dispensés de façon concomitante augmente chez les personnes ayant une déficience intellectuelle les plus âgées, les femmes et les personnes ayant un taux élevé de morbidité. Le niveau de revenu du

voisinage ou le lieu de résidence en région urbaine ou rurale n'avaient aucune incidence sur le nombre de médicaments dispensés.

- Une combinaison dangereuse de deux antipsychotiques en concomitance a été dispensée à environ un adulte sur

cinq à qui ont été dispensé des antipsychotiques, les mettant à risque de réactions indésirables, y compris la mort. Trente-deux pourcent des adultes ayant une déficience intellectuelle à qui 5 médicaments ou plus ont été dispensés de façon concomitante n'ont pas été suivi par leur médecin de famille.

## Conclusions

L'Atlas révèle la présence de nombreuses lacunes dans les soins prodigués aux adultes ayant une déficience intellectuelle et la nécessité de combler ces lacunes pour que l'Ontario puisse se conformer aux normes établies dans la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*. Même si les fournisseurs de soins primaires jouent un rôle primordial dans la mise en œuvre des changements qui s'imposent, le contexte de l'ensemble du système de soins de santé appuyant la prestation des soins primaires doit également être pris en considération. Nous proposons l'apport de changements dans les trois domaines suivants :

1. **L'amélioration de la qualité des soins primaires en fonction des données probantes et des normes de soins les plus avancées.** Cela comprend un équilibre ciblé entre les troubles de santé mentale et physique, d'une part, et la prévention et la prise en charge des maladies, d'autre part. Les soins requièrent l'intervention d'une équipe multidisciplinaire axée sur l'intégration de lignes directrices et d'outils cliniques dans ses pratiques quotidiennes.
2. **La modification des structures et processus de l'ensemble du système de soins de santé.** Cela exige de mettre l'accent sur l'élaboration et le maintien de plans de soins, la promotion de la collaboration et de la coordination des soins au sein du système de santé, l'inclusion des autres secteurs pertinents et une attention particulière portée sur les structures requises pour financer les soins axés sur la collaboration.
3. **Le renforcement des partenariats entre les patients, leur famille et leurs aidants naturels et rémunérés.** Pour pouvoir améliorer l'accessibilité et la qualité des soins, il est essentiel de placer le patient au cœur du processus de prestation de soins et de souligner le rôle primordial que jouent les personnes chargées de le soutenir, qu'elles soient rémunérées ou non.

## Prochaines étapes



La recherche à venir doit aller au-delà des soins primaires pour s'étendre à l'ensemble du système de soins de santé et se concentrer sur les sous-groupes qui ont le plus de difficulté à obtenir des soins optimaux. L'Atlas fournit un point de départ important pour la détermination des lacunes en matière de soins primaires et des approches à adopter pour les combler. Cette recherche future reposera sur les relations de collaboration entre les divers secteurs qui ont été nouées dans le cadre de ce projet.

## À propos des organismes

### À propos de H-CARDD

Le Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD) a pour objectif principal de promouvoir la santé et le bien-être des personnes ayant une déficience intellectuelle par le biais de politiques et de services de santé améliorés. Il est mis en œuvre par des équipes dévouées de scientifiques, de décideurs et de fournisseurs de soins de santé qui travaillent en collaboration, sous la direction de la Dre Yona Lunsky.

Le programme de recherche H-CARDD a été mis sur pied dans le but d'atténuer les inégalités qui existent sur le plan de l'état de santé et de l'accès aux soins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les besoins complexes de ces personnes en matière de soins de santé sont souvent accompagnés de difficultés d'accès aux services appropriés. Par ailleurs, les fournisseurs de soins rapportent fréquemment leur manque de connaissance sur la façon optimale de répondre à ces besoins. En vue de régler ces problèmes, le programme H-CARDD cherche avant tout à améliorer la capacité des décideurs d'élaborer des politiques et de suivre de près la performance du système de soins de santé, et à utiliser les résultats de la recherche pour permettre aux fournisseurs d'offrir des services de soins de santé de qualité supérieure.

Les partenaires suivants du H-CARDD ont contribué à la réalisation du présent Atlas : le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, le Centre Surrey Place, l'Institut universitaire de technologie de l'Ontario, l'Université d'Ottawa et l'Université Queen's, ainsi que ICES et CAMH. Les travaux de H-CARDD ont été financés par le programme Partenariats pour l'amélioration du système de santé des Instituts de recherche en santé du Canada.

### À propos de CAMH

Le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) est le plus grand hôpital d'enseignement dans les domaines de la toxicomanie et de la santé mentale au Canada, ainsi qu'un centre de recherche de réputation internationale sur la toxicomanie et la santé mentale. CAMH intègre les soins cliniques, la recherche scientifique ainsi que les activités de sensibilisation, d'élaboration de politiques et de promotion de la santé afin de transformer la vie des personnes touchées par des problèmes de toxicomanie et de santé mentale.

CAMH est affilié à part entière à l'Université de Toronto. Il est un Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé et de l'Organisation panaméricaine de la Santé.

### À propos de ICES

Depuis sa fondation en 1992, l'Institut for Clinical Evaluative Sciences (ICES) joue un rôle important en émettant des opinions scientifiques uniques qui aident les décideurs, les planificateurs et les praticiens à orienter le système de soins de santé de l'Ontario.

Pour que nos activités puissent être couronnées de succès, nous devons être en mesure de jumeler des données sur la santé de la population obtenues au sujet de chaque patient, tout en assurant la protection et la confidentialité des renseignements personnels sur la santé.

ICES reçoit son financement de base du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. De plus, nos scientifiques entre en compétition dans le cadre des subventions évaluées par les pairs octroyées par des organismes fédéraux de financement tels que les Instituts de recherche en santé du Canada, et certains de leurs projets sont financés par des organismes provinciaux ou nationaux. Le savoir issu de nos recherches est toujours produit indépendamment de nos organismes de financement, ce qui constitue la clé de notre succès en tant que source de données probantes objective et crédible orientant les soins de santé en Ontario.

