

AVIS (ET19-0718)

Ressources externes requises pour le maintien de la clientèle DI-TED dans la communauté

Avis préparé par :

Andrée Fortin, Ph.D., agente de planification, programmation et recherche

Alain Rioux, Ph.D., directeur adjoint à la qualité et à la performance

1. CONTEXTE ET OBJECTIF

La désinstitutionalisation des services a conduit au transfert de la responsabilité des nombreux besoins de soins de santé spécialisés vers la communauté. Ce transfert implique la nécessité de s'assurer que les services appropriés y soient disponibles. Actuellement, force est de constater qu'un manque de ressources externes pour la clientèle DI-TED rétablie après avoir reçu des soins spécialisés à l'IUSMQ, retarde leur réintégration dans la communauté.

Dans ce contexte, l'unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (UETMIS) a été sollicitée par la Direction des programmes-clientèles et des soins infirmiers (DPCSI) qui lui a adressé la question suivante : **Quel est le type de ressources externes requises pour le maintien de la clientèle DI-TED dans la communauté ?**

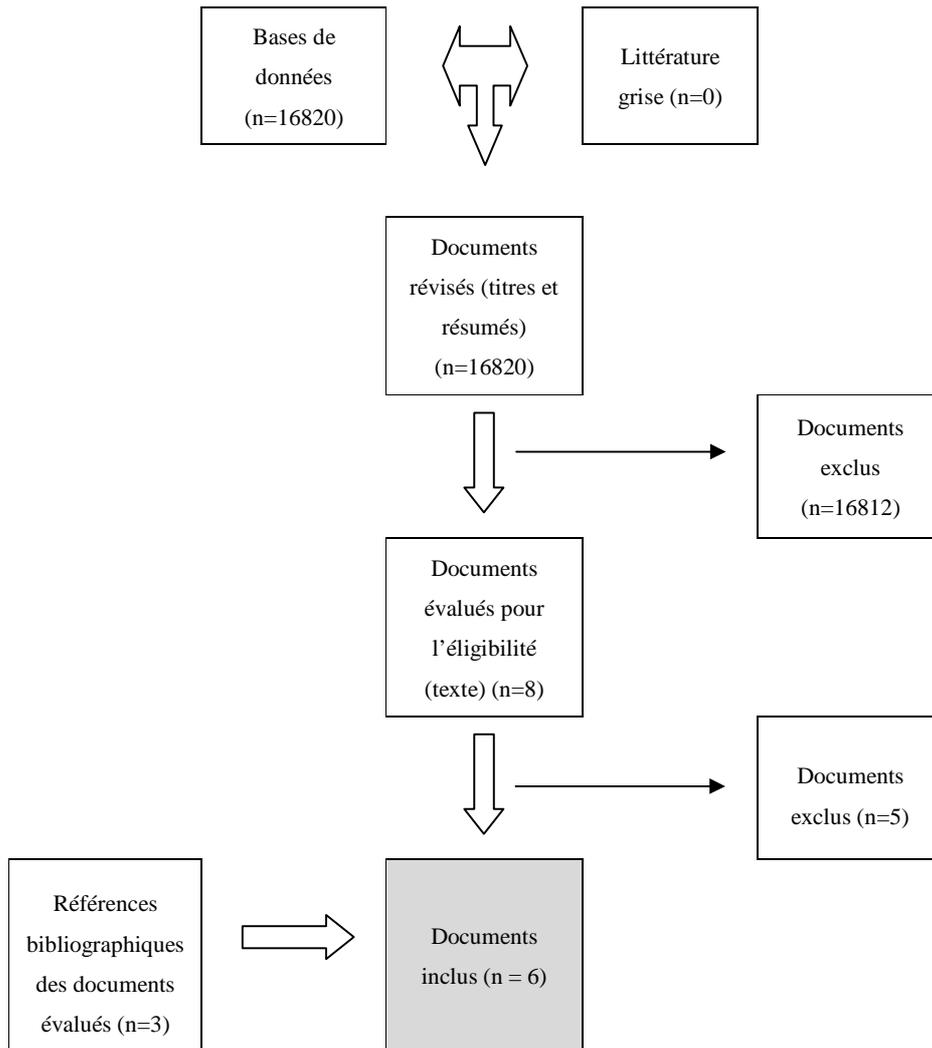
À la lumière des données probantes issues des articles scientifiques, l'objectif visé par cette demande d'évaluation est de présenter un résumé des informations disponibles dans la littérature et ainsi permettre d'amorcer une réflexion sur l'adéquation des ressources actuelles pour la clientèle DI-TED.

2. RECHERCHE DOCUMENTAIRE ET MÉTHODOLOGIE

Une recherche documentaire a été réalisée dans diverses bases de données électroniques (Annexe A) afin de repérer les données probantes. Les documents publiés en anglais entre 2008 et 2012 ont été

considérés. De plus, les bibliographies des articles consultés ont aussi été examinées afin de relever d'autres références pertinentes.

2.1 Processus de sélection des documents



Des huit (8) documents évalués, cinq (5) ont été exclus pour la suivante : sujet non relié à la question de recherche. Trois (3) articles ont été sélectionnés dans les bibliographies des documents évalués, ce qui porte à six (6) le nombre de documents inclus.

3. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Les articles inclus suite au processus de sélection des documents sont : une revue systématique de très haute qualité issue de la Cochrane Library (Balogh 2008), un essai contrôlé non randomisé (Perry 2011), deux articles de revue (Slevin 2008, McKenzie 2011), un article d'opinion d'experts (Bigby 2011) et un article d'évaluation d'un projet pilote (McKenzie 2009).

La revue systématique préparée par Balogh et al. (2008), issue d'une recherche documentaire couvrant la période de 1990 à 2006, avait pour but d'identifier les modes d'organisation des services de santé permettant d'améliorer la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les études incluses dans cette revue systématique rapportent différents modèles d'organisation des services développés dans la communauté. Ces études ont été réalisées dans divers pays ayant des systèmes de santé différents et dont le processus de désinstitutionalisation est en cours depuis de nombreuses années. Les résultats de ces études sont donc applicables aux pays comparables, bien qu'il s'avère difficile de prévoir qu'un type d'organisation puisse fonctionner de la même façon dans un autre pays.

Au Royaume-Uni par exemple, d'où origine la plupart des études incluses, la «norme» pour les soins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle est différente de la plupart des autres endroits dans le monde. En effet, des équipes communautaires appelées «Community Learning Disability Teams» sont très répandues (350 répertoriées en Angleterre seulement) et fournissent une variété de services cliniques pour combler les besoins de santé mentale et physique des personnes ayant une déficience intellectuelle (Slevin, E. et al. 2008). Ces équipes sont généralement constituées de psychiatres, psychologues cliniciens et d'infirmières spécialement formées pour travailler avec ce type de clientèle. Parmi les objectifs de ces équipes, on mentionne :

- Assurer un traitement spécialisé aux endroits où les services de santé primaire et secondaire ne sont pas en mesure de satisfaire les besoins du client.
- Faciliter l'accès aux services de santé primaire et secondaire

Aux États-Unis et en Australie par contre, les services spécifiquement offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas très développés puisqu'ils sont les mêmes que ceux offerts à la population en général. Les auteurs concluent que pour la période 1990-2006, aucune étude portant sur l'organisation des services de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle avec problèmes physiques concomitants n'est d'assez bonne qualité pour permettre d'en retirer des informations

significatives. En outre, les études incluses dans cette revue systématique, quoique de qualité méthodologique acceptable, devraient être répétées avant de pouvoir tirer des conclusions fermes étant donné le petit nombre d'études.

Plus récemment, l'étude de Perry et al. (2011) réalisée au Royaume-Uni, portait sur une clientèle adulte ayant des problèmes de comportement suffisamment sévères pour nécessiter des soins continus. Le but de cette étude était d'évaluer les conséquences d'un transfert d'un hôpital traditionnel pour déficients intellectuels vers des «bungalows» spécifiquement construits pour cette clientèle, sur leur qualité de vie. Bien que basée sur un faible nombre de participants, cette étude a permis de tirer un certain nombre de conclusions acceptables. Les résultats indiquent donc que l'hébergement dans la communauté ne semble pas avoir causé de détérioration significative de la qualité des soins et de la qualité de vie. De plus, les participants à l'étude affichaient une plus grande participation aux tâches ménagères et consacraient plus de temps aux interactions sociales et activités constructives en général.

Les études de McKenzie (2009 et 2011) également réalisées au Royaume-Uni présentent trois catégories de prestation de services pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle accompagnée de problèmes de comportement sévères. D'abord les auteurs présentent les unités de soins spécialisées pour les cas extrêmes (sans mention du lieu où elles se trouvent), puis les services offerts dans la communauté à la résidence du client. Cette dernière catégorie se divise en deux types de prestation de services soient, celle offerte par les services locaux et celle offerte par des équipes ambulatoires spécialisées. La prestation par les services locaux implique un partenariat entre ceux-ci et les services bénévoles tandis que la prestation par les équipes ambulatoires spécialisées est caractérisée par un soutien proactif et intensif aux individus et leurs soignants (proches aidants). Finalement, l'auteur conclut qu'il y a peu d'études de prestation de services pour les personnes ayant des troubles de comportement en dépit du débat toujours en cours concernant le modèle de services le plus efficace. Ainsi selon eux, d'autres études sont requises pour évaluer l'impact des différents modèles de services pour la clientèle présentant des troubles de comportement.

En dernier lieu, Bigby et al. (Australie, 2011) traitent de l'inclusion sociale des personnes atteintes de déficience intellectuelle en distinguant «présence» dans la communauté (utilisation des services disponibles à tous) et «participation» dans la communauté (faire partie intégrante d'un réseau de relations incluant des gens avec ou sans déficience intellectuelle). L'auteur mentionne que cette clientèle est maintenant davantage présente dans la communauté. Toutefois, elle n'en ferait pas encore

partie intégrante puisqu'elle continue d'habiter des «espaces sociaux distincts» composés de la famille et de co-résidents avec déficience intellectuelle. Les auteurs concluent que les contacts sociaux représentent une dimension importante de l'inclusion sociale et soulignent que ces contacts vécus par les gens vivant en société ont régulièrement lieu avec des étrangers.

4. CONCLUSION

Peu d'études scientifiques ont été réalisées concernant les ressources requises pour le maintien dans la communauté de la clientèle DI-TED. Les études répertoriées sont surtout concentrées sur la clientèle présentant une déficience intellectuelle et des problèmes de comportement. Ainsi, à ce jour, les résultats ne devraient pas être généralisés à la clientèle TED.

De façon générale, l'hébergement dans la communauté semble avoir davantage d'effets positifs à divers niveaux incluant la qualité de vie des patients, en comparaison aux soins reçus en institution spécialisée. Toutefois, on mentionne qu'il n'existe pas de modèle unique de prestation de services qui pourrait combler les besoins de tous les clients compte tenu des divers degrés de sévérité de la problématique présentée par cette clientèle.

Enfin, l'ensemble des études soulignent que les résultats obtenus peuvent ne pas s'appliquer à tous les pays ou systèmes de santé, et que des études supplémentaires sont requises afin de pouvoir tirer des conclusions fermes.

Un **AVIS** présente des informations destinées aux gestionnaires, cliniciens et professionnels de la santé afin de soutenir la prise de décision concernant une technologie ou un mode d'intervention en santé. Elle consiste en une synthèse de résumés issus des données probantes sélectionnées de façon méthodique. Le document ne fait pas l'objet d'un examen critique par des lecteurs externes et des experts. Il n'est pas soumis à l'approbation du Conseil scientifique de l'UETMIS.

Ce document présente les informations disponibles au 10 septembre 2012 selon la méthodologie de recherche documentaire retenue.

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec et de son personnel à l'égard des informations transmises. En conséquences, l'Institut et l'UETMIS ne pourront être tenus responsables en aucun cas de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

ANNEXE A- Stratégie de recherche documentaire

Limites :

Période : 2008-2012

Population : adulte

Langues : Anglais ou français

Type de documents : guides de pratique, essais cliniques, essais cliniques randomisés, revue systématique, méta-analyses, articles de recherches originales, documents de présentation rendus disponibles au grand public (littérature grise).

Sources consultées :

The Cochrane Library
Cinahl
Pubmed
Embase
PsycINFO

Stratégie d'interrogation des bases de données bibliographiques :

Community care
Community living
Community mental health services
Community ressources
Community services
Community staff requirement
Community support network
Desinstitutionalization
Intellectual disability
Mental deficiencies
Mentally disabled person
Pervasive developmental disorder
Psychosocial mental retardation
Social integration

ANNEXE B – Liste des documents inclus

- Balogh, R., H. Ouellette-Kuntz, et al. (2008) "Organising health care services for persons with an intellectual disability." Cochrane Database of Systematic Reviews DOI: 10.1002/14651858.CD007492.
- Bigby, C. and I. Wiesel (2011). "Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: Beyond and between community presence and participation." Journal of Intellectual and Developmental Disability **36**(4): 263-267.
- McKenzie, K., R. Broad, et al. (2009). "Evaluating a community-based project for supporting clients with challenging behaviour." Learning Disability Practice **12**(4): 27-32.
- McKenzie, K. (2011). "Providing services in the United Kingdom to people with an intellectual disability who present behaviour which challenges: A review of the literature." Research in Developmental Disabilities **32**(2): 395-403.
- Perry, J., D. Felce, et al. (2011). "Resettlement outcomes for people with severe challenging behaviour moving from institutional to community living." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities **24**(1): 1-17.
- Slevin, E., M. Truesdale-Kennedy, et al. (2008). "Community learning disability teams: Developments, composition and good practice: A review of the literature." Journal of Intellectual Disabilities **12**(1): 59-79.