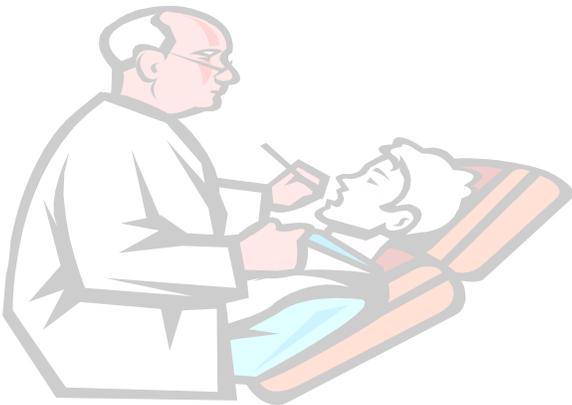


# Etude

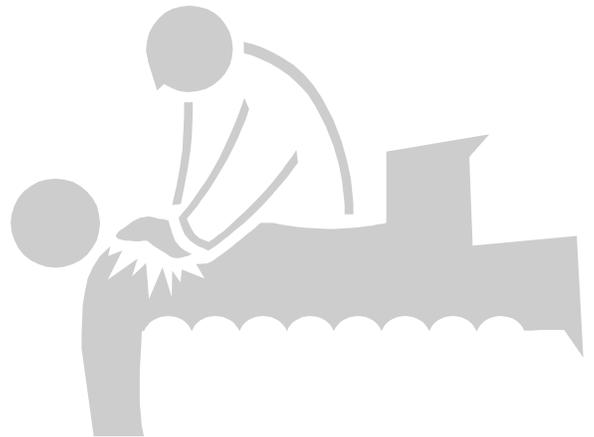
des

# Besoins



# Accès Santé

# 2005



Association du Québec pour l'intégration sociale

# TABLE DES MATIÈRES

<b>partie I</b>	<b>MISE EN CONTEXTE.....</b>	<b>3</b>
1.1	L'accès aux soins de santé : une préoccupation internationale .....	3
1.2	Le maître d'œuvre : l'AQIS.....	4
1.3	Les interventions et les réalisations de l'AQIS.....	4
1.4	La déficience intellectuelle : définitions.....	5
<b>Partie II</b>	<b>PROJET ACCÈS SANTÉ .....</b>	<b>10</b>
2.1	L'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	10
2.2	Les objectifs du projet .....	11
2.3	Les groupes cibles .....	12
<b>Partie III</b>	<b>UN TABLEAU DE LA SITUATION.....</b>	<b>13</b>
3.1	Les besoins des personnes en matière de soins de santé.....	13
3.2	Les soins médicaux .....	17
3.3	Les soins infirmiers.....	19
3.4	Les soins dentaires .....	20
3.5	Les soins d'orthophonie .....	25
<b>Partie IV</b>	<b>PERCEPTIONS DES PERSONNES ET DE LEUR ENTOURAGE AU QUÉBEC .....</b>	<b>29</b>
4.1	Les consultations régionales sur les professions.....	29
	<i>Les omnipraticiens .....</i>	<i>31</i>
	<i>Les orthophonistes.....</i>	<i>34</i>
	<i>Les hygiénistes dentaires.....</i>	<i>37</i>
	<i>Les dentistes.....</i>	<i>40</i>
4.2	Les résultats du questionnaire individuel sur l'accès aux soins de santé.....	40
	<i>Question 1 : le diagnostic .....</i>	<i>44</i>
	<i>Question 2 : les problèmes de santé particuliers et les besoins associés.....</i>	<i>44</i>
	<i>Question 3 : les expériences selon chaque profession.....</i>	<i>46</i>
	<i>Les omnipraticiens.....</i>	<i>46</i>
	<i>Les orthophonistes.....</i>	<i>46</i>
	<i>Les hygiénistes dentaires.....</i>	<i>47</i>
	<i>Les dentistes.....</i>	<i>47</i>
	<i>Question 4 : Réussites et difficultés selon chaque profession.....</i>	<i>49</i>
	<i>Les omnipraticiens.....</i>	<i>49</i>
	<i>Les orthophonistes.....</i>	<i>51</i>
	<i>Les hygiénistes dentaires.....</i>	<i>53</i>
	<i>Les dentistes.....</i>	<i>55</i>
	<i>Question 5 : Trois souhaits .....</i>	<i>57</i>
	<i>Question 6 : Mot de la fin.....</i>	<i>59</i>
4.3	L'analyse des résultats : convergences des points de vue québécois .....	60
<b>Partie V</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>64</b>
5.1	Des pistes de solution : la communication et le partenariat.....	63
5.2	Vers des réussites .....	65
	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>66</b>
	<b>ANNEXE.....</b>	<b>68</b>

## 1.1 L'accès aux soins de santé : une préoccupation internationale

*L'enquête internationale sur les attitudes à l'égard des personnes présentant un handicap intellectuel* a été déposée le 21 juin 2003. Les Jeux Olympiques Spéciaux et le Centre pour le Développement Social et l'Éducation ont collaboré avec la compagnie Gallup, la Recherche et les Services d'Évaluation de l'Irlande du Nord et le Centre de Recherche des Enquêtes pour la création de l'enquête qui a duré deux ans et qui fut dirigée par le docteur Gary Siperstein de l'Université du Massachusetts à Boston. Elle a été conduite dans 10 pays : le Brésil, la Chine, l'Égypte, l'Allemagne, le Japon, le Nigeria, la République d'Irlande, la Russie, le Royaume-Uni (l'Irlande du Nord) et les États-Unis.

Elle est la plus vaste et la plus complète jamais conduite sur ce sujet, rapportant comment les gens à travers le monde voient les rôles et les capacités des personnes handicapées intellectuelles, sur le lieu de travail, en classe et dans la vie de tous les jours.

L'échantillonnage du public fut fait de façon aléatoire et les personnes interrogées ont été choisies soit à l'échelle du pays ou au niveau des villes sélectionnées. La taille approximative de l'échantillon fut de 800 personnes prises dans le grand public de chaque pays et de 200 personnes sélectionnées parmi des échantillons appropriés de membres de la communauté des Jeux Olympiques Spéciaux, au Japon et aux États-Unis. L'enquête a été effectuée par téléphone ou au cours d'entrevues en face à face. La marge d'erreur est de plus ou moins trois pour cent.

Durant des décennies, beaucoup ont pensé que les portes ouvrant la voie à l'intégration au sein de la société des personnes ayant un handicap intellectuel étaient verrouillées en raison des idées fausses, de l'ignorance et de la crainte. Ces suppositions sont validées par cette étude. Les résultats démontrent comment la population dans son ensemble, à travers des cultures différentes, perçoit les personnes handicapées intellectuelles et comment celles-ci doivent s'intégrer à la société - Perception ayant des conséquences négatives importantes pour plus de 170 millions d'individus intellectuellement handicapés, dans le monde entier.

### **Concernant les soins médicaux voici ce que l'étude révèle :**

- 27 pour cent croient que les personnes ayant un handicap intellectuel reçoivent de meilleurs services médicaux que le reste de la population.
- 39 pour cent croient qu'ils reçoivent le même traitement.
- 34 pour cent croient qu'ils reçoivent un traitement moins bon.

De façon générale l'enquête montre que **la population a une mauvaise appréciation de l'étendue des capacités des personnes ayant un handicap intellectuel et a donc des attentes réduites quant à ce que ces derniers peuvent accomplir**. L'étude a aussi révélé que l'on croit toujours que les handicapés intellectuels doivent travailler et apprendre dans des lieux séparés, à l'écart des gens sans handicap. Toutefois, il est très important que les résultats soient situés dans un contexte mondial avec des valeurs culturelles et des pratiques variant d'un pays à l'autre. Les comparaisons de pays à pays sont peu susceptibles de donner une représentation précise des attitudes véritables.

*Mais où en sommes-nous véritablement, sur ce plan, dans notre société québécoise ?*

*En matière d'accès aux soins de santé, quelles expériences les citoyens québécois qui présentent une déficience intellectuelle et les professionnels vivent-ils ?*

***Ces questions sont à la base des recherches menées par l'Association du Québec pour l'intégration sociale.***

## 1.2 Le maître d'œuvre : l'AQIS

Il est important de savoir que l'Association du Québec pour l'intégration sociale, **créée en 1951** par des parents désireux d'offrir des services à leurs enfants ayant une déficience intellectuelle, se consacre aujourd'hui essentiellement à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille. **Regroupant 81 organisations réparties partout au Québec**, elle préconise la valorisation des rôles sociaux et la pleine participation des personnes ayant une déficience intellectuelle à la société québécoise. Par son implication dans divers dossiers tels la désinstitutionalisation, le soutien aux familles, l'intégration socioprofessionnelle, l'intégration scolaire et les services de santé, l'association vise l'amélioration des conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle et celles de leur famille, ainsi que l'accès aux mêmes droits et privilèges que ceux exercés par l'ensemble des citoyens.

Les associations membres de l'AQIS (voir en annexe) offrent aux familles une vaste gamme de services tout en s'assurant du respect des droits des personnes qu'elles représentent dans leur région respective. Organismes sans but lucratif, elles assurent une présence quotidienne auprès des familles en répondant à leurs besoins d'information, de soutien, d'accompagnement et en offrant des services de répit et de loisirs tant aux enfants et aux adolescents qu'aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Bien informées des besoins réels des personnes et des familles, elles permettent à l'AQIS d'obtenir un tableau exact de la situation partout au Québec.

L'AQIS bénéficie du soutien de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI), communément appelé le *bras technique* de l'AQIS, pour l'aider dans l'atteinte de ses objectifs. Par son entremise, elle offre des formations et tient des colloques sur les enjeux de l'heure en déficience intellectuelle.

L'IQDI est continuellement au diapason de la recherche en cours et réunit chaque année de nombreux chercheurs nationaux et internationaux lors de son colloque *Recherche Défi*.

Depuis février 2000, l'IQDI offre aux chercheurs, aux professionnels et aux parents un lieu d'échange et de réflexion par le biais d'un Forum portant sur la reconnaissance des savoirs des parents.

Enfin, le colloque thématique annuel de l'IQDI offre à tous ses partenaires l'occasion de faire le point sur un aspect particulier de la vie des personnes au sein de notre communauté. Ainsi, le colloque qui s'est tenu à Rimouski à l'automne 2002 a permis aux participants d'effectuer une réflexion sur la situation de l'intégration des personnes. Par le truchement d'informations, de formations, de perfectionnement et de support dans le développement de projets, l'AQIS apporte un soutien professionnel aux organismes membres et à ses partenaires.

L'association prévoit aussi des activités annuelles soit : la *Semaine québécoise de la déficience intellectuelle* au mois de mars et un congrès annuel d'envergure provinciale, habituellement à la fin mai.

## 1.3 Les interventions et les réalisations de l'AQIS

La Charte des Valeurs, adoptée en 2000 par l'AQIS, à la suite d'une consultation provinciale effectuée dans les 14 régions du Québec, constitue la pierre angulaire de ses actions et représentations auprès des instances publiques et gouvernementales. En 2001, l'AQIS a publié un guide en matière de prise de décision sur des questions éthiques qui s'intitule « Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien ». Que ce soit à l'occasion de la réforme de la loi sur l'Instruction publique, de la révision de la politique de services en déficience intellectuelle du MSSS, de la révision du cadre de référence sur les services à domicile de première ligne, de la révision de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées ou de la Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale, pour ne nommer que quelques unes de ses interventions les plus récentes, l'AQIS s'assure que la voix des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille soit entendue.

Reconnaissant que toute personne informée et formée adéquatement est en mesure de s'autodéterminer, elle a développé, tant à l'intention des personnes que des familles, des programmes de formation et en fait la dissémination partout au Québec en en faisant la promotion par le Calendrier de formations de l'IQDI.

Par son statut de membre de l'Association Canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC), l'AQIS assure la gestion des projets du *Plan national d'intégration communautaire* implantés au Québec. Ce programme issu d'une collaboration entre l'ACIC et le Bureau de la condition des personnes handicapées du Ministère Développement des ressources humaines Canada, vise le développement de stratégies favorisant la pleine participation des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans le cadre de cette initiative nationale, l'association entreprenait en 1997 un projet de grande envergure visant l'adaptation du système judiciaire aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. La pertinence de ce projet reposait sur les difficultés rencontrées par ces personnes lorsqu'elles sont victimes, témoins, présumés ou reconnus coupables de crimes. Une première étape a d'abord permis d'établir un état de situation en matière de politiques d'intervention, protocoles et services. Un document intitulé *Déficience intellectuelle : accueil et traitement au sein du système judiciaire* présente les résultats de cette vaste consultation et, propose diverses recommandations. Au printemps 1999, ce document a été déposé auprès d'une quarantaine d'organismes invités à participer aux travaux d'une Table de concertation, dans le dessein de valider son contenu, de prendre position face à la démarche de l'AQIS et de disposer des recommandations. L'actualisation des mesures proposées dans le cadre de ce projet se poursuit tant au plan provincial que régional et en fonction des cinq champs d'action identifiés soit les mesures d'accueil et de traitement, la formation, la concertation, la diffusion des informations et enfin, le suivi auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles.

## 1.4 La déficience intellectuelle : définitions

Nous avons tous une vision personnelle de ce qu'est la réalité. Pour certains d'entre nous, les personnes **ont** une déficience alors que pour d'autres, elles **sont** déficientes.

La perception que la société avait de ces personnes a eu, au fil du temps, un impact majeur sur leurs conditions de vie. Selon Boisvert (1990), elles furent « tantôt considérées comme objets de pitié, éternels enfants, menace à l'intégrité personnelle, arriérés, fous, débiles de 1850 à 1900 ;[...] ensuite, de 1900 à 1960, elles représentaient un objet de crainte, traçant la voie à la ségrégation, à la surprotection, à l'institutionnalisation ; [...] plus tard, dans les années 60 à 90, elles sont devenues des sujets d'intégration physique et fonctionnelle ; [...] aujourd'hui, elles sont considérées comme des citoyens à part entière ayant la capacité de s'approprier leur projet de vie, en collaboration avec la famille et les communautés. »<sup>1</sup> (pages 13 à 21).

Pour l'AQIS, nous avons tous participé socialement à l'écriture d'une portion de leur histoire. Nous avons joué un rôle important dans la définition de ce contexte social et dans l'émergence de différents problèmes. Voici un regard sur la façon dont nous avons traité les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sur quatre (4) grandes périodes. Notez que le Québec suit à quelques années près, les mouvements américains.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> BOISVERT, Daniel. *Le plan de services individualisé, participation et animation*. Pratiques en déficience intellectuelle, Éditions Agences d'ARC inc., Ottawa, 1990, 259 pages.

<sup>2</sup> DUBOIS, Sylvie. Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien, Guide de réflexion en matière de prise de décision, AQIS, 2000, 2 documents.

<b>1920 à 1960</b>	<b>Institutionnalisation</b> Nous les cachions derrière les murs.	Nous les nommions : <i>Les fous, les débiles, les malades mentaux ou les arriérés.</i>
<b>1960 à 1980</b>	<b>Réadaptation et normalisation</b> Nous tentions de les rendre comme nous. Paradoxalement on distingue la déficience de la santé mentale.	Nous les nommions : <i>Les usagers, les bénéficiaires, les handicapés mentaux ou les déficients.</i>
<b>1980 à 1990</b>	<b>Désinstitutionnalisation et intégration sociale</b> Nous ouvrons à la possibilité qu'elles puissent avoir le droit de vivre en société avec leurs forces et faiblesses (à nous, de les aider à réaliser ce changement).	Nous les nommions : <i>Les clients.</i>
<b>1990 à ...</b>	<b>Maintien dans le milieu</b> Nous reconnaissons qu'elles ont une place, des droits et nous cherchons à nous adapter à la diversité de chacun.	Nous les nommions : <i>Les personnes présentant une déficience intellectuelle.</i>

Il existe différentes définitions et appellations pour référer à la déficience intellectuelle. Ainsi le **monde médical** réfère souvent aux **syndromes**, le **monde social** au **retard mental** et à la **déficience intellectuelle** alors que le **monde judiciaire** s'appuie sur les **troubles mentaux**.

La difficulté à nommer est à ce point forte, que plusieurs groupes ont adopté la définition de l'AAMR (1992) qui parle de *retard mental*, en remplaçant ce terme par *déficience intellectuelle*. Celle-ci se lit comme suit : *Les personnes qui présentent un retard mental ont « un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail ».*<sup>3</sup>

L'AAMR a proposé en 2002 une nouvelle définition du retard mental. Celle-ci ne fait pas encore l'unanimité et n'a pas encore été adoptée par notre conseil d'administration. Elargie, elle met l'accent sur l'impact des soutiens. « *Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.* »

Cinq (5) postulats sont essentiels à l'utilisation de cette définition :

1. *Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culture.*
2. *Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.*
3. *Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.*
4. *La description des limitations est importante notamment pour déterminer le profil de soutien requis.*

<sup>3</sup> Association américaine sur le retard mental (1994). Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien, 9<sup>e</sup> édition, Edisem, 169 pages.

5. Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer»

Le monde médical, pour sa part, réfère moins souvent au concept de déficience intellectuelle. D'ailleurs, le cursus de formation des médecins n'y consacre que très peu de temps. Leur porte d'entrée s'effectue par le biais des pathologies avec lesquelles elle se trouve associée. Les médecins parleront plus fréquemment en termes de syndromes. La définition du mot syndrome telle que proposée par l'Office de la Langue française du Québec est :

**Syndrome** n. m.

Définition :

- Réunion d'un groupe de symptômes qui se reproduisent en même temps dans plusieurs maladies.
- Ensemble bien déterminé de signes et symptômes caractéristiques ou bien d'une maladie particulière ou d'une certaine modalité pathogénique.
- Ensemble de symptômes (ou de signes) constituant une individualité clinique mais non-étiologique.
- Ensemble de symptômes et de signes qui s'observent simultanément et constituent un ensemble au diagnostic.

Note(s) : Grec sun = avec, et dromos = action de courir.

Le syndrome se distingue donc traditionnellement de la maladie par l'absence de cause spécifique. Cette distinction est d'application pratique assez souvent difficile ou arbitraire, d'où un certain malaise dans la définition du terme « maladie » et l'emploi relativement fréquent du mot syndrome au lieu et place de celui de maladie (exemple : syndrome de Goodpasture, ou pneumonie hémoptoïque avec glomérulonéphrite segmentaire nécrotique par auto-immunité anti-membrane basale, aurait pu tout aussi bien être désigné comme une maladie, alors que nul ne connaît la cause de certaines périartérites noueuses qu'on désigne pourtant sous le nom de maladie de Küssmaul). Mot apparu pour la 1ère fois en 1541, dans la traduction anglaise des œuvres de Galien par Copland. Cependant, un même syndrome peut s'observer dans plusieurs maladies différentes, par exemple, le syndrome méningé.

M. J.-Y. Dufort et M. D. Roger du CRDI Montérégie-Est ont monté un document Liste des principaux syndromes touchant la déficience intellectuelle. Voici le tableau de cette nomenclature :

Homocystinurie	Syndrome de Crouzon	Syndrome de Seckel
Maladie d'Alexander	Syndrome de Down	Syndrome de Silver
Monosomie 5p	Syndrome de Fraser	Syndrome de Sotos
Syndrome 9p	Syndrome de Hurler	Syndrome de Weaver
Syndrome Bardet-Biedl	Syndrome de Lesch	Syndrome de Williams
Syndrome d'Angelman	Syndrome de Noonan	Syndrome du X fragile
Syndrome de Bourneville	Syndrome d'Opitz	Trisomie partielle 22q
Syndrome de Carpenter	Syndrome Oro-facial-digital	Trisomie partielle 5p
Syndrome de Coffin	Syndrome Oto-palato-digital	Trisomie partielle 5q3
Syndrome de Cohen	Syndrome de Prader-Willi	Trisomie partielle 8
Syndrome de Cornelia de Lange	Syndrome de Rett	Trisomie partielle 9p
Syndrome du crâne en trèfle	Syndrome de Rubinstein-Taybi	Syndrome de Seckel

Alors que l'on dit que la déficience intellectuelle n'est pas une maladie mais un état ; nous nous retrouvons ici dans certaines zones grises... entre la déficience intellectuelle et les syndromes.

Toutefois, ce qui est clair, c'est que l'évaluation des personnes ne peut s'en tenir qu'à des cadres théoriques. Elle doit tenir compte des autres dimensions dont la diversité culturelle et linguistique, l'environnement communautaire dans lesquels les personnes évoluent, la coexistence des forces et des faiblesses dans certains

domaines et la disponibilité du soutien social. Dans cette optique, la seule constatation d'un quotient intellectuel de 70 et moins serait une évaluation trop étroite des capacités de la personne.

Il en est de même pour l'évaluation d'une personne par son niveau d'âge mental. Une personne de 40 ans possède une expérience de vie de 40 ans même si on a déterminé qu'elle avait un âge mental de 8 ans.

Un consensus semble être présent chez la majorité des auteurs quant au fait que seulement 50% des causes de la présence d'une déficience intellectuelle chez une personne sont connues. Il s'agit notamment :

- Perturbations génétiques :
  - \* Anomalies chromosomiques ;
  - \* Détérioration génétique due aux drogues.
- Infections :
  - \* Chez la femme enceinte (rubéole ...) ;
  - \* Certaines maladies de la petite enfance (méningite...).
- Agents toxiques qui endommagent le cerveau :
  - \* Jaunisse du nourrisson ;
  - \* Intoxication par l'oxyde de carbone, par le plomb... ;
  - \* Certains médicaments d'usage courant...
- Traumatismes ou agents physiques :
  - \* Accouchement difficile, asphyxie, mise en route tardive / respiration ou au cours de la période postnatale ;
  - \* Lésions au cerveau suite à un accident.
- Troubles du métabolisme, de la croissance ou de l'alimentation :
  - \* Certains de ces facteurs sont héréditaires par exemple la phénylcétonurie dans laquelle il y a une anomalie de la chimie des aminoacides dans le corps.
- Facteurs dus au milieu :
  - \* Carences psychosociales, culturelles et économiques (privation de stimuli en bas âge, mauvaise alimentation qui entraîne des modifications de la chimie du cerveau).

Pour sa part, **la maladie mentale** affecte le comportement et l'affectif sans lien avec le fonctionnement intellectuel de la personne. On dit de cette dernière qu'elle est « ... *tellement absorbé par son bouleversement interne qu'il lui est impossible d'utiliser de façon efficace ses ressources intellectuelles, (...) qu'elle ne peut pas s'en servir pour le moment* ».

Pensons à la dépression nerveuse, à la maladie bipolaire, à l'anorexie, la schizophrénie... Ces maladies entrent dans la catégorie des problèmes de santé mentale et elles se traitent. Pour sa part, la déficience intellectuelle n'est pas une maladie mais un état permanent, qui se révèle avant l'âge de 18 ans. Elle peut s'accompagner de déficience motrice et physique et, quelquefois, de maladie mentale (double diagnostic).

Au Canada, près d'un million de personnes présentent une déficience intellectuelle. Selon l'Association Canadienne pour l'intégration communautaire, environ un Canadien sur cinq a une relation avec une personne présentant une déficience intellectuelle, que ce soit un membre de la famille, un voisin, un ami.

Au Québec, l'estimation du nombre de citoyens et citoyennes qui présentent une déficience intellectuelle est d'environ 227 200. De ce nombre, 23 013 sont desservies par les 23 centres de réadaptation du Québec. En 2001, le nombre de personnes vivant toujours en institution s'élevait à environ 1 200 personnes.

Voici quelques tableaux qui nous aideront à dessiner un portrait plus précis de la présence de la déficience intellectuelle chez les citoyens du Québec.

## Estimation du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec

### DÉFINITIONS ET GRAVITÉ

Définitions	Taux de prévalence	Caractéristiques spécifiques	Aide requise
Déficience intellectuelle 227,200	De 1 % (DSM-IV) à 3 % (OMS1986) de la population	Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne (QI d'environ 70 ou moins) ayant débuté avant l'âge de 18 ans et présence de déficits ou d'altérations du fonctionnement adaptatif.	Soutien à la personne Apprentissage par analyse de tâches. Adaptation par rapport aux déficits Stratégies d'intégration communautaire
Légère 199,600	85 % des personnes	Niveau de QI de 50-55 à 70 environ	
Moyenne 15,800	10 % des personnes	Niveau de QI de 35-40 à 50-55	Services résidentiels et socioprofessionnels adaptés
Sévère 9,300	3-4 % des personnes	Niveau de QI de 20-25 à 35-40	
Profonde 2,500	1-2 % des personnes	Niveau de QI inférieur à 20-25	

### RÉPARTITION SELON LE SEXE ET L'ÂGE

Groupe d'âge	Femme	Homme	Total
0 à 4 ans	6 400	6 800	13 200
5 à 9 ans	7 100	7 500	14 600
10 à 14 ans	6 800	7 100	13 900
15 à 34 ans	30 300	31 800	62 100
35 à 54 ans	36 300	36 700	73 000
55 à 64 ans	11 100	10 500	21 600
65 à 74 ans	9 100	7 500	16 600
75 ans et plus	8 000	4 200	12 200
<b>TOTAL</b>	<b>115 100</b>	<b>112 100</b>	<b>227 200</b>

Source : Taux de prévalence de l'Association canadienne de la déficience mentale, MSSS projection de population 1995, OPHQ calcul des estimations de 1999.

La personne présentant une déficience intellectuelle peut vivre d'autres difficultés :

- Déficience sensorielle (vision, ouïe)
- Multi handicaps (moteur, langage, sensoriel)
- Autisme (2 à 5/ 10 000)
- Troubles du comportement (prévalence entre 9 % et 24 % Gardner et Moffat 1990)
- Mésadaptation sociale
- Vieillesse ou perte d'autonomie (âge moyen de décès 66.2 ans, et 70.4 pour la population en général, Janidki 1996)
- Toxicomanie (prévalence inférieure à la population non déficiente, Christian et Poling 1997)
- Problème de santé mentale (20 à 30 % de la population ayant une déficience intellectuelle, Caron 1991)
- Problème de santé physique

## Partie II PROJET ACCÈS SANTÉ

---

### 2.1 L'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle

En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) adoptait une position claire en faveur de l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, en publiant une politique intitulée *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social*.<sup>4</sup> Le MSSS reconnaissait ainsi aux personnes présentant une déficience intellectuelle « l'accès à la même qualité de vie et aux mêmes prérogatives dont bénéficie la majorité des gens ». Plus de 10 ans après l'implantation de ce vaste projet de réaménagement des services, le Ministère a jugé nécessaire de procéder à une évaluation des résultats, en collaboration avec ses principaux partenaires. La présence de l'AQIS au sein de ce comité de travail représentait un atout important pour les personnes concernées et leurs familles. En juin 2001, le MSSS a procédé au lancement d'une nouvelle politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et autres proches intitulée *De l'intégration à la participation sociale*.<sup>5</sup> Le plan d'action élaboré parallèlement à cette politique identifie les priorités suivantes :

- Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.
- Intervenir de façon précoce.
- Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention.
- Améliorer la qualité des services.

Enfin, pour s'assurer de l'actualisation du Plan d'action de la Politique tant au plan provincial que régional, des comités de suivi ont été formés par le Ministère. L'expertise de l'AQIS et de ses associations membres constitue un apport important aux travaux de ces comités.

Au printemps 2002, le *Surgeon General* américain David Satcher (principal porte-parole du gouvernement américain sur les questions de santé publique) a publié un rapport intitulé *Closing the Gap : A National Blueprint to Improve the Health of Persons with Mental Retardation*.<sup>6</sup>

Ce document issu d'une vaste consultation effectuée auprès des professionnels de la santé, des personnes ayant un retard mental et de leurs parents, **affirme que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont une santé plus pauvre, une espérance de vie plus courte et une accessibilité plus faible aux soins de santé que le reste de la population**. Voici cinq (5) des six (6) objectifs de ce rapport :

- Adapter et intégrer les stratégies de promotion de la santé pour tenir compte des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs familles et des autres proches.

---

<sup>4</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988, 47 pages.

<sup>5</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, 111 pages.

<sup>6</sup> U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. *Closing the Gap: A National Blueprint to Improve the Health of Persons with Mental Retardation*, Washington D.C., Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation, U.S. Department of Health and Human Services, 2002, 76 pages.

<http://www.surgeongeneral.gov/library/conferences.htm>

- Accroître les connaissances et la compréhension du phénomène de la déficience intellectuelle et de ses liens avec la santé, en s'assurant que ces connaissances soient applicables et faciles à utiliser.
- Améliorer la qualité des soins de santé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Améliorer la formation des professionnels de la santé pour qu'ils soignent mieux les enfants et les adultes présentant une déficience intellectuelle.
- Améliorer l'accessibilité des soins de santé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.<sup>7</sup>

Faisant suite au dépôt de ce rapport, plusieurs programmes et stratégies ont été développés en vue d'améliorer les services de santé dispensés aux personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans la communauté. À titre d'exemple, citons le *Dental education in care of persons with disabilities (DECOD) Program*,<sup>8</sup> implanté à Seattle, Washington, qui offre aux personnes ayant des besoins spéciaux, des services préventifs, des soins dentaires de base et d'urgence et de la réadaptation pour les personnes qui ont des problèmes buccaux complexes, en évitant d'avoir recours à l'anesthésie lorsque c'est possible.

C'est dans cet esprit d'intégration que l'AQIS a décidé, au printemps 2002, de mettre l'accent sur l'amélioration de l'accueil et du traitement au sein du système de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle, en amorçant une démarche de partenariat d'envergure nationale intitulée *Projet Accès Santé*. S'inspirant du modèle développé avec les acteurs du système judiciaire, elle souhaitait alors engager le dialogue avec les professionnels du réseau de la santé.

## 2.2 Les objectifs du projet

Par le *Projet Accès Santé*, l'AQIS propose la mise en œuvre d'une démarche de partenariat avec les professionnels de la santé, dans le dessein d'élaborer des stratégies et de développer des outils de sensibilisation/formation/perfectionnement à l'intention des professionnels de la santé qui sont appelés à intervenir auprès des personnes et des familles. Plus spécifiquement, l'AQIS s'est fixé quatre (4) objectifs à atteindre :

- Harmoniser la compréhension qu'ont les divers professionnels de la santé des impacts de la présence d'une déficience intellectuelle sur la santé et la vie sociale de la personne et de son entourage.
- Favoriser l'émergence d'un savoir-faire et d'un savoir-être qui, en matière d'accueil et de traitement médical tiennent compte de la vulnérabilité inhérente à la déficience intellectuelle tout en préservant l'intégrité et les droits de la personne.
- Entretenir les préoccupations d'un accueil et d'un traitement qui respectent les besoins des personnes et de leurs proches, tout en considérant le quotidien des pratiques médicales par :
  - ...la valorisation du travail des professionnels engagés dans la prestation de soins de qualité;
  - ...la formation continue, le perfectionnement, la rédaction de dossiers spécifiques ;
  - ...les réflexions sur l'accès aux soins à caractère préventif, curatif et sur des dimensions éthiques liées à l'exercice de la profession.

<sup>7</sup> Suite au rapport du Surgeon General, le *Journal of the American Medical Association (JAMA)* a publié deux articles sur le sujet :  
 - VOELKER, Rebecca. *Improved Care for Neglected Population Must Be « Rule Rather Than Exception »*. JAMA, 17 juillet 2002, vol. 288, n° 3, p. 299-301.

- VOELKER, Rebecca. *Putting Mental Retardation and Mental Illness on Health Care Professionals' Radar Screen*. JAMA, 17 juillet 2002, vol. 288, n° 3, p. 433-435.

<sup>8</sup> Kathleen Braden, M.D », Health Disparities and Mental Retardation : Programs and Creative Strategies to Close the Gap.

## 2.3 Les groupes cibles

L'AQIS avait tout d'abord identifié six (6) groupes cibles de professionnels de la santé :

- Les médecins omnipraticiens / médecins de famille
- Les médecins spécialistes, spécifiquement les pédiatres
- Les infirmières et infirmiers
- Les dentistes
- Les hygiénistes dentaires
- Les orthophonistes

Les travaux se sont orientés de façon que quatre (4) groupes soient tout d'abord mis en priorité : omnipraticiens, orthophonistes, hygiénistes dentaires et dentistes.

L'AQIS a, par la suite, décidé de consulter les personnes concernées, leurs familles ainsi que les intervenants qui les accompagnent afin de réaliser l'interface des données identifiées tant dans la littérature que sur le terrain. Vous trouverez l'ensemble de ces résultats dans les deux prochaines parties :

- *Partie III, Un tableau de la situation*
- *Partie IV, Perceptions de la personne et de son entourage au Québec*

## Partie III UN TABLEAU DE LA SITUATION

Dans le contexte de l'intégration sociale, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont appelées, au cours de leur vie, à utiliser régulièrement les divers services de santé destinés à l'ensemble de la population (bureaux de médecins, polycliniques, cliniques dentaires, CLSC, hôpitaux, centres d'hébergement et de soins de longue durée, etc.). Malgré les efforts déployés par les organismes de promotion au cours des dernières décennies, les personnes et les familles rencontrent toujours des difficultés, comme en font foi les témoignages que reçoivent l'AQIS et ses organismes membres.

La rédaction du présent document vise à identifier d'abord l'état de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle, la prévalence de leurs problèmes de santé ainsi que la nature des difficultés qu'elles et leur famille rencontrent lorsqu'elles ont recours aux services de santé. Les documents consultés font état des résultats de recherches récentes effectuées tant au Québec, au Canada, aux États-Unis qu'ailleurs au monde. L'objectif de cet exercice était de dégager les grandes tendances en vue d'obtenir un aperçu de la situation, qui pourra être bonifié ultérieurement entre autres grâce à la collaboration de groupes de validation.

### 3.1 Les besoins des personnes en matière de soins de santé

En 1994, une équipe de recherche de la région Mauricie/Bois-Francs<sup>9</sup> a étudié l'incidence des problèmes de santé physique chez 81 personnes ayant une déficience intellectuelle âgées de 40 ans et plus. Les résultats ont été compilés et analysés en fonction de trois (3) groupes soit de 40 à 54 ans, de 55 à 64 ans et de 65 ans et plus. Cette étude démontre que l'hypertension (24%), le diabète (19%) et les troubles cardiaques (17%) sont les problèmes de santé physique les plus fréquents chez ces personnes. Toutefois, il est intéressant de constater que chez les sujets du groupe de 40 à 54 ans, l'épilepsie s'est avéré le problème de santé le plus fréquent. Par ailleurs, 43 % des personnes concernées par cette étude ne présentaient aucun antécédent chirurgical, le recours à la chirurgie étant légèrement plus élevé chez les personnes de 55 ans et plus. Au cours des 12 derniers mois, les sujets de l'étude ont présenté peu de problèmes de santé physique. Les problèmes rapportés au cours de cette période sont des problèmes de la peau ou autres allergies (27%) et des périodes de grande nervosité ou d'irritabilité (24%).

En regard de la consultation de professionnels de la santé, on décelait une tendance plus forte du groupe de 40 à 54 ans à consulter divers types de professionnels. Cependant, la presque totalité des personnes avaient consulté leur médecin au cours de la dernière année. Le médecin était le professionnel de la santé le plus consulté (38 %), suivi du dentiste (17 %), de l'optométriste (13 %) et du travailleur social (13 %).

Les établissements les plus fréquentés au cours des 12 derniers mois étaient l'urgence (22%), la clinique externe (20 %) et le CLSC (19 %). Le groupe de sujets entre 40 et 54 ans ont utilisé davantage le clinique externe et le CLSC alors que les personnes plus âgées ont eu recours surtout à l'urgence.

En ce qui a trait à la santé dentaire, on observe que 57 personnes (70%) étaient édentées partiellement ou complètement et uniquement 35 de ces personnes portaient une prothèse dentaire. Cette situation est plus fréquente chez les personnes âgées.

En 1998, l'Institut national de santé publique du Québec publiait les résultats de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités*<sup>10</sup> laquelle était rattachée à l'*Enquête sociale et de santé* ce qui a rendu possible la comparaison entre les résultats obtenus pour la population ayant une incapacité avec ceux de la population sans

<sup>9</sup> BOISVERT, Daniel; BONIN, Lucie; BOUTET, Michel. *Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie/Bois-Francs.*

<sup>10</sup> LEVASSEUR, Madeleine, Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités* 1998.

incapacité. Soulignons que les données recueillies auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de cette étude sont confondues avec celles des personnes qui présentaient une problématique de santé mentale. Les résultats de cette recherche ont conduit aux constats suivants :

#### La perception des personnes à l'égard de leur état de santé

- Chez les personnes avec incapacité comme chez les personnes sans incapacité, la perception de l'état de santé est associée à l'indice de soutien social.
- Les données montrent une association étroite entre la perception de l'état de santé et la présence d'une incapacité liée à la motricité, à l'agilité et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale.
- La proportion de personnes qui se considèrent en moyenne ou mauvaise santé croît avec le nombre et la gravité des incapacités ainsi qu'en fonction du degré de dépendance que ces incapacités entraînent.

#### La présence de douleurs et leur intensité

- Selon les données de l'enquête, il n'y a pas de lien entre les douleurs et l'incapacité liée à la parole, aux activités intellectuelles ou à la santé mentale. Cependant, les personnes ayant à la fois une incapacité motrice et une incapacité liée aux activités intellectuelles ou à la santé mentale sont les plus touchées par la présence de douleurs ou de malaises (70%) et l'intensité des douleurs est plus forte.

#### La prévalence des problèmes de santé

L'étude démontre que les personnes ayant une incapacité ont généralement plus de problèmes de santé que celles n'ayant pas d'incapacité. Toutefois, la nature des problèmes de santé qu'elles rencontrent varie en fonction de leur âge :

- 0-14 ans : 62 % des enfants ayant une incapacité ont au moins un problème de santé de longue durée comparativement à 24 % chez les enfants n'ayant pas d'incapacité. Les problèmes de santé les plus fréquents sont : l'asthme, les troubles mentaux, les autres allergies, les maux de tête, les troubles digestifs fonctionnels et des problèmes divers.
- 14-34 ans : comparativement aux jeunes adultes sans incapacité, ceux qui ont une incapacité sont plus nombreux à avoir un ou des problèmes de santé. Il s'agit des problèmes suivants : maux de dos ou de la colonne, les allergies autres que l'asthme, les maux de tête, les accidents avec blessures, l'arthrite et le rhumatisme, les allergies ou affections cutanées, l'asthme, les périodes de grande nervosité, les troubles mentaux, les autres affections respiratoires, les troubles digestifs fonctionnels, la grippe, le malaise ou la fatigue.
- 35 à 64 ans : à l'exception de la rhinite allergique, tous les problèmes de santé présentent une prévalence plus élevée chez les personnes avec incapacité.
- Chez les 65 ans et plus, près de quatre personnes sur cinq (81%) ayant une incapacité ont plus d'un problème de santé de longue durée, en comparaison à une personne sur deux (51%) chez celles sans incapacité.

#### La consommation des services de santé

L'Enquête québécoise permet de constater que la présence d'une incapacité, même légère, change considérablement le recours aux services et la consommation de médicaments prescrits. Cette étude révèle que quarante pour cent des personnes ayant une incapacité ont consulté au moins un professionnel. Les personnes ayant une incapacité sont plus nombreuses en proportion à avoir consulté un professionnel autre qu'un médecin, que ne le sont les personnes sans incapacité. Il en est de même pour la consultation de pharmaciens, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes et de psychologues. Les médecins généralistes viennent au premier rang des professionnels consultés par les personnes ayant une incapacité, suivis des

médecins spécialistes et des pharmaciens. Dans la population sans incapacité, les médecins généralistes occupent aussi le premier rang, suivis des médecins spécialistes, des dentistes et des pharmaciens.

Le taux de consultation d'un professionnel varie selon la présence et la nature de l'incapacité, chez les personnes de 15 ans et plus. De 23% chez les personnes sans incapacité, ce taux passe à 40 % chez les personnes avec une incapacité liées aux activités intellectuelles ou à la santé mentale, à 41 % chez celles qui ont une incapacité motrice seulement et à 46% chez les personnes ayant de multiples incapacités.

Les lieux de consultation ont également été analysés au cours de cette étude. Les résultats démontrent que le bureau privé et le CLSC sont beaucoup plus souvent le lieu de consultation, pour les personnes ayant une incapacité comme pour les autres. L'hôpital et les autres lieux de consultation sont toutefois beaucoup plus fréquentés par les personnes ayant une incapacité (19% et 12%) que par celles sans incapacité (13% et 4,2%).

En ce qui concerne l'hospitalisation, cette étude vient appuyer les résultats d'autres recherches notamment celle effectuée au New-Jersey, dont il sera question plus loin. La proportion de personnes hospitalisées, au moins une fois au cours d'une période de 12 mois, est beaucoup plus élevée parmi celles ayant une incapacité que parmi celles n'en ayant pas.

Enfin, on observe une différence importante dans les proportions de personnes ayant consommé des médicaments prescrits : 62% au sein de la population avec incapacité et 29 % du groupe de personnes sans incapacité. Pour ce qui est des médicaments non prescrits, les personnes avec incapacité en consomme un peu plus que les personnes sans incapacité. Par ailleurs, la consommation de médicaments est moins élevée chez les personnes ayant une incapacité reliée à la communication seulement, aux activités intellectuelles ou à un problème de santé mentale seulement (64%) comparativement à celles ayant une incapacité motrice (82%) seulement et des incapacités multiples (88%).

Une étude effectuée au New Jersey<sup>11</sup> révèle également que les personnes ayant des retards de développement ont utilisé plus souvent les services de santé que la population en général, au cours de la période de 1983 à 1991. Il y a cependant peu d'information sur les coûts reliés à l'hospitalisation pour ces personnes. Toutefois, la coordination des soins de santé constitue un élément qui favorise la réduction des frais d'hospitalisation, de la durée du séjour et du taux de réadmission. Les résultats de cette étude ont également démontré que le taux d'hospitalisation est demeuré constant au sein de la population en général alors qu'il a augmenté de façon significative chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Enfin, les résultats d'une étude réalisée à l'Université de Sydney en Australie par Helen Beange<sup>12</sup> indiquent que les causes les plus communes de décès chez les personnes ayant une déficience intellectuelles sont : les troubles respiratoires, le cancer, les accidents et les blessures, les maladies cardiaques et les hémorragies cérébrales. Cette étude révèle également que les problèmes reliés au style de vie (surplus de poids et obésité par ex.) sont plus élevés chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, que les risques d'hospitalisation sont deux fois plus élevés que dans la population et que le risque de blessures graves sont également le double.

L'annonce du diagnostic constitue une étape d'importance cruciale pour l'attitude ultérieure des parents et leurs actions en ce qui concerne leur enfant. Malheureusement, la documentation existante et les témoignages des membres de l'AQIS rapportent de nombreuses expériences difficiles vécues par des parents face à des professionnels de la santé mal à l'aise et fuyants. De l'avis des parents, l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle n'est pas toujours faite de façon empathique et respectueuse. La documentation consultée fait état de protocoles élaborés à l'intention des médecins en vue de les aider à s'acquitter de cette tâche difficile. Par ailleurs, les parents affirment que des informations sur la problématique et sur les organisations qui offrent des

---

<sup>11</sup> *Characteristics of hospitalizations for People with developmental disabilities : utilization, costs and impact of care coordination*

<sup>12</sup> Helen Beange (1999) *Intellectual disability and health care : the size of the problem*, Centre for developmental disability studies University of Sydney

services devraient leur être fournies dès l'annonce du diagnostic. De plus, ils aimeraient avoir accès à certains services (physiothérapie, ergothérapie), même lorsque le diagnostic n'est pas officiel.<sup>13</sup>

Par ailleurs, un article publié dans le *Canadian Journal of Special Education*<sup>14</sup> attire notre attention sur une réflexion de Glendinning (1983), qui, dans un ouvrage portant sur les familles qui prennent soin d'enfants ayant des déficiences sévères, suggère que plusieurs de ces enfants sont des *patients permanents* et, par conséquent, les familles et les enfants devraient être considérés comme des consommateurs de services de santé, un concept plus large que ce qu'implique le terme « patient ». Cette étude portait sur l'expérience de 17 familles où vivait un enfant ayant une déficience sévère. Plusieurs des parents avaient conscience que leur enfant avait des difficultés bien avant l'annonce du diagnostic. Ils étaient convaincus que leur enfant avait des problèmes de santé sans être capable d'en convaincre les médecins, ce qui résultait en une perte de confiance envers ces professionnels. Les parents ont souligné qu'ils avaient reçu peu d'informations utiles de la part des professionnels et se sentaient ignorants et incertains des soins à prodiguer à cet enfant. Ils étaient d'avis qu'un soutien professionnel aurait augmenté leur sentiment de compétence à composer avec les besoins spéciaux de leur enfant. Cependant, aucune des familles qui a pris part à cette recherche n'a reçu un tel soutien. Les familles recommandent l'intégration des services et insistent sur l'importance de services d'information efficaces.

Dans la même optique, une recherche effectuée par l'Université d'Alberta auprès de 43 parents d'enfants ayant une déficience<sup>15</sup> révèle que les plus grandes inquiétudes exprimées par les parents concernent la frustration générée par les nombreuses démarches qu'ils ont dû effectuer en vue d'obtenir un diagnostic et la manière dont ce diagnostic leur a été annoncé par les médecins.

D'autre part, il semble que les parents d'enfants ayant des limitations sévères et profondes éprouvent plus de difficultés à obtenir la collaboration des professionnels de la santé. Ils vivent un degré élevé de stress, doivent constamment être présents auprès de leur enfant lors des rendez-vous médicaux et au cours des périodes d'hospitalisation, même lorsque celui-ci a atteint l'âge adulte, notamment en raison des difficultés de communication et de compréhension.

En résumé, les parents ont exprimé leurs préoccupations au sujet de la manière dont les professionnels de la santé, particulièrement les médecins, ont communiqué avec eux au sujet des besoins de leur enfant. Ils veulent aussi être soutenus et considérés comme des partenaires dans la prestation de soins médicaux et de santé de leur enfant ayant une déficience. Ils souhaitent pouvoir bénéficier d'un soutien et d'un suivi psychosocial après l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle. Certains préfèrent les services d'un professionnel tandis que d'autres opteraient pour un groupe de soutien composé de parents qui ont un enfant comme le leur.

Au Québec, la création de tels groupes de soutien peut être soutenue par un cadre d'animation élaboré par l'AQIS. Les animatrices de « *Prendre un enfant comme il vient, prendre un parent comme il vient* » accompagnent les groupes de parents dans l'amorce de la création d'un groupe de soutien entre parents. Parents elles-mêmes d'une personne ayant une déficience intellectuelle, elles sont impliquées au sein du mouvement associatif depuis de nombreuses années et ont reçues une formation spécifique à l'animation des petits groupes.

---

<sup>13</sup> Perreault, Kathy (1997). *Pour mieux comprendre la différence, une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

<sup>14</sup> Wilgosh, L., Chomicki, S. (1991). Parent's Perceptions of Health Care for Children with Disabilities. *Canadian Journal of Special Education*. 7 (1), pp.67-73.

<sup>15</sup> Ibid

## 3.2 Les soins médicaux

Les résultats de plusieurs des études citées précédemment ont démontré que le professionnel de la santé le plus consulté par les personnes ayant une déficience intellectuelle était le médecin omnipraticien. Nous avons consulté plusieurs documents afin de connaître le point de vue des médecins à l'égard de leur rôle auprès de cette clientèle et des difficultés qu'ils rencontrent lorsqu'ils interviennent auprès de ces personnes.

Un article rédigé par Rebecca Woelker<sup>16</sup>, cite le point de vue de Kathleen Braden, médecin et directrice d'un programme de formation pour les professionnels qui ont à intervenir auprès des enfants avec retard de développement. Selon le Dr Braden, les médecins éprouvent souvent de la difficulté à soigner ces patients. Selon cette auteure, la formation médicale inadéquate est en partie responsable de cette situation tout comme l'absence d'incitatifs financiers.

Une étude effectuée en 1993 par l'Association américaine du retard mentale<sup>17</sup> a conduit aux mêmes constats. Elle rapporte qu'environ 80 % des répondants au sondage ont mentionné qu'il leur arrivait couramment de soigner des personnes ayant une déficience intellectuelle. Selon ces médecins, **leur plus grand obstacle auprès de cette clientèle réside dans la difficulté d'obtenir une information médicale adéquate** (histoire médicale de la personne). Selon eux, la solution à ce problème se situe dans la mise en œuvre de mesures spécifiques.

### Cette étude a également permis d'identifier d'autres obstacles :

- manque d'expérience clinique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, particulièrement chez les adultes;
- incertitude quant à leur capacité d'examiner et de communiquer avec ces patients;
- frustration devant la résistance de certains individus (mesures thérapeutiques, de prévention ou de diagnostic);
- difficulté à reconnaître les problèmes de santé chez les personnes ayant de la difficulté à communiquer directement leurs besoins;
- découragement en raison du temps requis pour intervenir adéquatement auprès de ces personnes en absence d'incitatifs financiers;
- attitudes négatives qui peuvent conduire au rejet du patient ou au refus de traitement pour ces personnes (respirateur artificiel par ex.).

Seulement 19 % des répondants ont souligné éprouver de la difficulté à examiner les personnes notamment en raison de leur manque de coopération. Toutefois, lorsque ces situations se présentent, 20 % des médecins mentionnent qu'ils ne se sentent pas adéquatement formés pour composer avec ces situations. Seulement 15 % des médecins pensent que les enjeux reliés à la responsabilité professionnelle constituent un obstacle majeur à la prestation de soins de santé aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, 53 % rapportent qu'ils ne savent pas qui est autorisé à donner un consentement éclairé pour un traitement médical pour ces patients et 65 % ne savent pas où obtenir plus d'information à ce sujet.

---

<sup>16</sup> Voelker, Rebecca. (2002). Improved Care for Neglected Population Must Be « Rule Rather Than Exception ». *Journal of American Medical Association*, 288 (3), pp.299-301.

<sup>17</sup> Minihan, Paula M., Dean, Deborah H., Lyons, Charles M. (1993). Managing the Care of Patients with Mental Retardation : A Survey of Physicians. *Mental Retardation*, 31 (4), pp.239-246.

Par ailleurs, il est encourageant de noter que la vaste majorité des médecins qui ont pris part à cette étude sont d'avis que la gestion des soins de santé prodigués aux personnes ayant une déficience intellectuelle relève de leur responsabilité et non pas d'un système institutionnel distinct.

Cette étude a également permis aux répondants de proposer des mesures qui, à leur avis, permettraient de réduire les difficultés. Parmi ces pistes de solution, ils soulignent l'importance pour eux d'avoir accès rapidement à l'information pertinente lorsqu'ils sont appelés à intervenir auprès d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Pour répondre à cet objectif, ils proposent la création de diverses ressources, soit :

- un répertoire de médecins ayant développé une expertise auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (dans toutes les spécialités) ;
- un guide de référence des spécialistes de la réadaptation (physiothérapeutes, éducateurs spécialisés, etc.) ayant une expertise similaire ;
- un dépliant traitant des politiques en matière de consentement aux soins pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ces ressources pourraient être développées et mises à la disposition des médecins par l'entremise des organismes responsables de la coordination des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est important de préciser que l'objectif de ces mesures ne vise nullement la création d'un répertoire de ressources spécialisées pour les personnes elles-mêmes et leurs familles mais qu'elles représentent un moyen pour accroître le partage d'expertise entre les professionnels de la santé qui sont appelés à desservir tous les citoyens.

Enfin, cette étude a également mis en lumière la pertinence d'un dossier médical « portable », concis et mis à jour, pour les soins de santé de ces patients (par ex. la carte à puce proposée par le gouvernement du Québec). Pour les personnes sous régime de protection, le nom et numéro de téléphone du représentant légal pourraient y figurer afin d'éviter au médecin d'avoir à chercher pour obtenir l'information.

L'AQIS a collaboré avec la Fédération des Médecins Omnipraticiens du Québec afin de déterminer la reconnaissance des besoins en matière de formation de ses membres. Un questionnaire fut élaboré et soumis aux omnipraticiens lors d'un congrès en février 2004. Les résultats compilés furent concluants en ce qui a trait aux besoins de perfectionnement reconnus par ceux-ci.

## **Besoins reconnus par les omnipraticiens selon l'ordre de leurs priorités**

*J'aimerais améliorer ou conforter mes connaissances et mes habiletés sur :*

- 
1. Les problèmes de santé associés aux principaux syndromes.

---

  2. Le questionnaire et l'évaluation des symptômes de ces patients.

---

  3. L'examen clinique de ces patients et le diagnostic présomptif.

---

  4. Les différents syndromes associés à la déficience intellectuelle rencontrés en première ligne.

---

  5. Le rôle du médecin de famille dans l'évaluation de la déficience intellectuelle.

---

  6. Les comportements problématiques : pistes d'intervention à privilégier.

---

  7. La nouvelle définition de la déficience intellectuelle.

---

- 
8. La prise en charge des problèmes de santé au quotidien.

---

  9. Les stratégies de communication avec des personnes ayant de la difficulté à s'exprimer.

---

  10. Les services et ressources disponibles dans ma région pour cette clientèle.

---

  11. La prévention primaire et secondaire chez cette clientèle.

---

  12. La participation du patient à la prise de décision concernant une évaluation complémentaire ou un traitement.

---

  13. Les repères en matière d'intervention médicale qui départagent la vulnérabilité inhérente à la déficience intellectuelle de tout autre problème de santé physique ou psychologique.

---

  14. La personne avec déficience intellectuelle : un parent, un travailleur, un patient.

---

**Commentaires recueillis en février 2004 par la FMOQ au sujet des informations demandées sur :**

- ✓ Prévalence + incidence dans la population.
- ✓ Place de l'ergo/physio / équipe multi.
- ✓ Suivi du patient avec Sd Down (Trisomie 21).
- ✓ Déficience et médication.

### **3.3 Les soins infirmiers**

Le rôle de l'infirmière auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle varie en fonction des besoins de chaque client. Au fil des ans, ce rôle a évolué du modèle des services institutionnels vers l'intégration des personnes dans la communauté. Ses fonctions, particulièrement lorsqu'elle œuvre en santé publique, l'amènent généralement à avoir une vision globale de la personne dans son environnement. Elle doit être capable d'adapter son style de communication et son langage à la personne auprès de laquelle elle intervient. Des études effectuées d'abord au Minnesota (1993) et puis au New Jersey (1996) auprès d'infirmières occupant des postes de direction dans le domaine des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle a permis d'identifier les éléments importants à inclure dans la formation des infirmières :

- Compétences générales reliées à leur rôle au plan de la théorie, de l'éthique et de la recherche.
- Compétences plus spécifiques dans le domaine de la déficience intellectuelle.
- Compétences additionnelles telles que la compréhension du modèle de dispensation des services centrés sur la famille, les connaissances des politiques publiques, de l'encadrement légal et du travail en équipes multidisciplinaires, la sensibilité à détecter les situations d'abus et de négligence et les stratégies de prévention.
- Accompagnement professionnel auprès des infirmières non formées ou sans expériences.
- Formation médicale continue (syndrome, caractéristiques et approches nouvelles).

Ces études ont également permis de mettre en lumière l'importance de l'expertise développée par les infirmières et la richesse du partage de ces connaissances pour la formation offerte à celles qui sont appelées à travailler auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les 500 infirmières qui ont participé à cette recherche ont souligné l'importance d'une formation adéquate pour bien s'acquitter de leurs responsabilités à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle. Elles reconnaissent la pertinence d'une information supplémentaire concernant la déficiente intellectuelle, les besoins de telles connaissances augmentant au rythme de l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la communauté. Très souvent, ces personnes présentent des diagnostics complexes et l'infirmière doit être en mesure d'adapter son intervention aux besoins de la personne.

### 3.4 Les soins dentaires

Les hygiénistes dentaires ont un rôle de plus en plus important dans notre système de soins actuel. Madame Lise Bergeron a réalisé la compilation des données d'un questionnaire élaborée par l'AQIS, que l'Ordre des Hygiénistes Dentaires du Québec a eu l'amabilité de faire parvenir à ses membres.

Cent huit (108) d'entre elles ont répondu avec intérêt au questionnaire afin de partager leurs expériences professionnelles vécues auprès des personnes adultes et enfants vivant avec une déficience intellectuelle. Leur curiosité, leur intérêt et leur désir d'en savoir davantage témoignent de l'importance du rôle de l'AQIS dans tous les domaines dont celui des soins de santé. Malgré leur peu d'expérience dans le domaine, la plupart ont une approche et une façon de faire tout à fait adéquate.

Un constat troublant, peu d'enfants et d'adultes, selon les 108 répondantes, ont un suivi régulier en santé buccodentaire. Cela si nous tenons compte du pourcentage de personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans notre société et que nous départageons les différents niveaux de déficience.

À la suite de chaque question suit un résumé des réponses et commentaires des répondantes. Des pistes de développement concernant les besoins de formation, les actions possibles ou les démarches que l'AQIS, après réflexion ou discussion, pourraient entreprendre sont aussi proposées.

### Partie A - Renseignements généraux

Questions 1-2-3 traitent du nombre d'année de pratique, du lieu de pratique et de la région.

<u>Nombre d'années de pratique</u>	<u>Lieu de pratique</u>	<u>Région du Québec</u>
1-5 ans = 17	CLSC : 32	Zone urbaine 73
5-10 ans = 21	Milieu collégial : 3	Zone rurale 33
10-15 ans = 18	Cabinet privé : 70	
15-20 ans = 19	Autres :	
+ de 20 ans = 29	Centre hospitalier 2	
	Formatrice 1	

Sur les 108 répondantes, 104 ont mentionné leur nombre d'années de pratique et 106 la région.

La plupart travaillent en cabinet privé (70) et majoritairement en zone urbaine (73).

Une remarque intéressante, parmi les 32 hygiénistes dentaires travaillant en CLSC, 23 d'entre elles ont plus de 15 ans de pratique.

## L'orthophonie au Québec : quelques chiffres

- ✓ 1 100 orthophonistes
- ✓ 40% interviennent en milieu scolaire (dont plusieurs à temps partiel)
- ✓ 10 à 15 % interviennent dans le privé
- ✓ Quinze commissions scolaires sont actuellement sans services d'orthophonie
- ✓ 50 postes sont à combler dont 12 à 18 à Montréal

## PARTIE B—CONNAISSANCES LIÉES AUX BESOINS SPÉCIFIQUES

Les questions touchaient les aspects tels que :

- 4- distinctions entre les différentes déficiences
- 5- connaissances des syndromes associés aux différentes déficiences
- 6- stratégies pour le maintien d'une bonne santé buccale

### ***4. Est-ce que les distinctions entre la déficience intellectuelle, l'autisme et les problèmes de santé mentale sont claires pour vous et votre équipe? Commentez.***

Les répondantes ont de façon générale un savoir très global et plutôt superficiel. Pour la plupart d'entre elles :

- L'autisme veut dire... vit dans son monde
- La déficience intellectuelle veut dire... mongolisme et autres problèmes
- La maladie mentale veut dire... schizophrénie et dépression

Celles qui ont moins de 10 ans de pratique ont parfois plus de détails sur les différentes déficiences.

### ***Il serait intéressant de :***

- ✓ Pour le futur : prévoir dans la formation de base des hygiénistes dentaires un cours afin de démystifier les différences entre les différentes déficiences.
- ✓ Pour le présent : ajouter des informations sur leur page WEB et prévoir un dépliant ou livret avec des résumés et des exemples à distribuer à toutes les hygiénistes dentaires.

### ***5. Est-ce que vous connaissez les syndromes qui, associés à la déficience intellectuelle, ont un impact précis sur la santé buccodentaire et globale de la personne ? Si oui, décrivez.***

Il y a pour plusieurs des répondantes des difficultés importantes à faire des liens entre les problèmes, les malformations, les effets secondaires, les besoins particuliers et les différentes déficiences, maladies ou handicaps, par exemple :

- hypertrophie de la langue
- hypersalivation
- prise d'antibiotique
- médication pour l'épilepsie
- paralysie cérébrale
- malformations et autres

***Il serait intéressant de :***

- ✓ Demander à un médecin-dentiste ou dans certains cas à un médecin en ORL, d'écrire un article sur les différentes particularités reliées aux besoins spécifiques des personnes vivant avec des déficiences.
- ✓ L'article pourrait se retrouver à la fois dans leur journal, leur page WEB, et devenir un feuillet disponible pour toutes les hygiénistes dentaires.

N.B. Il est évident que ces données doivent être intégrées à leur formation dans le futur.

**6. *Il est possible de favoriser l'acquisition, le contrôle et le maintien d'une bonne santé buccodentaire chez l'enfant ainsi que chez l'adulte qui présente une déficience intellectuelle. Quelles stratégies sont gagnantes selon vous ?***

Les stratégies sont les mêmes que pour les personnes ordinaires adultes ou enfants :

- des consignes claires;
- des démonstrations;
- des suggestions ex : brosse à dents électrique;
- la collaboration des parents ou des responsables;
- et beaucoup d'autres...

Cependant, beaucoup de mythes persistent quant à la capacité des personnes déficientes ou de leur entourage soit de se faire traiter ou d'avoir une santé buccodentaire adéquate. Plusieurs sont toujours persuadées que l'anesthésie générale est requise pour faire un bon nettoyage et des réparations. Un constat généralisé; il y a énormément de négligence autant chez les enfants que chez les adultes pour l'hygiène quotidienne. Quant aux visites en cabinet, souvent on s'y présente lorsqu'il y a un problème.

***Il serait intéressant de :***

- ✓ Sensibiliser les parents et les responsables de milieu de vie à effectuer une supervision rigoureuse de l'hygiène quotidienne.
- ✓ Faire les démarches requises auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour permettre plus d'une visite par année sur la recommandation du dentiste pour des besoins particuliers et ce, dans un but de prévention.
- ✓ Obtenir la collaboration d'ergothérapeutes pour adapter si nécessaire les brosses à dents et autres objets nécessaires à l'hygiène quotidienne.

**7. *Existe-t-il, dans votre lieu de pratique, une politique en vue de desservir les enfants qui présentent des besoins de soutien particulier ? Pouvez-vous la décrire brièvement ?***

Rares sont les endroits où il y a une politique particulière. La douceur et la patience sont les majeures de l'approche. La politique du GBS (gros bon sens) est la priorité dans tous les lieux d'intervention; c'est-à-dire faire de son mieux avec les situations et selon nos moyens et nos capacités.

**8. *Combien d'enfants présentant une déficience intellectuelle rencontrez-vous annuellement ?***

Sur les 108 répondantes, 70 travaillent en cabinet privé et chacune d'entre elles reçoivent moins de 10 enfants par année. Sur les 32 qui travaillent en CLSC et qui vont dans les écoles, rares sont celles qui visitent les classes ou les écoles spéciales.

Seuls les enfants intégrés sont vus avec les autres. Les visites dans les écoles ou les classes spéciales font l'objet de projet particulier et sur demande seulement.

**9. Est-ce que la durée de ces rencontres est différente de celle des autres enfants ?**

La durée des rencontres est très variable. Parfois plus, parfois moins. Elle est directement reliée à la tolérance des enfants et à celle des hygiénistes dentaires.

**10. Comment adaptez-vous votre protocole d'intervention en regard de l'accueil, de l'installation et du confort de l'enfant ?**

➤ **Accueil, Installation, Confort, tout est inter relié.**

L'accueil en équipe (dentiste et hygiéniste dentaire) est privilégié. L'installation et le confort sont les mêmes que pour les autres enfants, sauf s'il s'agit d'un enfant avec un handicap physique. Dans ce cas, le confort de l'enfant passe avant celui de l'hygiéniste dentaire.

➤ **De la communication**

La communication est faite de mots simples, beaucoup de démonstrations et surtout l'explication de chaque geste est essentielle. La communication est souvent faite à une tierce personne.

➤ **Des conseils d'hygiène**

Les conseils d'hygiène sont presque toujours donnés à une tierce personne. L'ajout de jeux pour illustrer les soins quotidiens est souvent utile.

➤ **De la délivrance des soins**

La délivrance des soins est la même que pour les autres enfants. Seule la durée est ajustée à la tolérance des enfants.

**11. Est-ce que vous rencontrez des difficultés précises ? Quelles sont-elles ?**

La principale difficulté est le manque de suivi. Les visites sont irrégulières et souvent faites lorsqu'il y a un problème ; ce qui augmente les craintes des enfants et les difficultés d'intervention. La négligence dans les soins d'hygiène au quotidien transforme souvent une visite de routine en une visite traumatisante.

**12. Avez-vous développé des stratégies gagnantes ? Quelles sont-elles ?**

La plupart des hygiénistes dentaires ont utilisé les mêmes moyens. La patience, la douceur, la mise en confiance sont des atouts essentiels. Choisir l'heure du rendez-vous et la durée selon chaque enfant (ses besoins, ses tolérances) et surtout encourager plusieurs visites par année.

**Il serait intéressant de :**

- ✓ Sensibiliser les parents et les responsables de milieu de vie à l'importance de la régularité d'une bonne hygiène buccodentaire.
- ✓ Susciter des discussions et exiger que les enfants des classes ou des écoles spéciales soient vus aussi souvent sinon plus souvent que les autres enfants.
- ✓ Communiquer par écrit avec les parents ou les responsables de milieu de vie, ajouter une relance téléphonique si nécessaire.
- ✓ Discuter avec les hygiénistes dentaires et les dentistes sur la pertinence de négocier avec la RAMQ pour permettre plus d'une visite par année sur recommandation professionnelle et selon chaque cas.

## PARTIE D EXPÉRIENCES AUPRÈS DES ADULTES

### **13. Existe-il dans votre lieu de pratique, une politique en vue de desservir les adultes qui présentent des besoins de soutien particuliers ? Pouvez-vous la décrire brièvement ?**

Comme pour les enfants, il n'y a aucune procédure spéciale. La politique du GBS (gros bon sens) c'est-à-dire faire de son mieux avec douceur et patience semble être une façon de faire chez la majorité des hygiénistes dentaires.

### **14. Combien d'adultes présentant une déficience intellectuelle rencontrez-vous annuellement ?**

Comme pour les enfants, parmi les 70 hygiénistes dentaires qui sont en cabinet privé, chacune d'elles reçoit moins de 5 adultes par année.

### **15. Est-ce que la durée de ces rencontres est différente de celle réservée aux autres adultes ?**

La durée est variable selon l'intervention à effectuée, la tolérance de l'adulte ou le moment de la journée. Il y a peu de différence entre les adultes vivant avec une déficience intellectuelle et les adultes ordinaires.

### **16. Comment adaptez-vous votre protocole d'intervention en regard de l'accueil, de l'installation et du confort de la personne ?**

#### ➤ Accueil, Installation, Confort

La plupart des adultes qui se présentent en cabinet privé n'en sont pas à leur première visite. L'accueil, l'installation et le confort sont comme pour les autres adultes.

#### ➤ Communication

La communication est faite de mots simples. Dire et expliquer chaque étape d'une intervention ou d'un soin favorisent la collaboration.

#### ➤ Conseils d'hygiène

Les conseils d'hygiène sont faits de mots simples et souvent la complicité d'une tierce personne est nécessaire pour assurer un bon suivi.

#### ➤ Délivrance des soins

La délivrance des soins est la même que pour les autres adultes en ajustant la durée à leur tolérance.

### **17. Est-ce que vous rencontrez des difficultés ? Quelles sont-elles ?**

La difficulté majeure identifiée est encore la négligence pour les soins d'hygiène au quotidien. Il y a peu de suivi régulier et les visites ne sont faites que s'il y a un problème.

### **18. Avez-vous développé des stratégies gagnantes ? Quelles sont-elles ?**

Les stratégies utilisées sont simples :

- traiter avec empathie ;
- expliquer et démontrer chaque intervention ou traitement ;
- ne pas infantiliser les adultes ;
- utiliser un vocabulaire simple et clair.

### ***Il serait intéressant de :***

- ✓ Sensibiliser les parents et les responsables des milieux de vie à l'importance :
  - de la régularité d'une bonne hygiène buccodentaire;
  - de la nécessité d'un suivi annuel ou plus.
- ✓ Collaborer avec les centres de réadaptation, les comités des usagers, les mouvements personnes d'abord et les associations locales pour informer et inciter les adultes à se faire traiter.
- ✓ Faire des démarches auprès de l'aide sociale sur la recommandation d'un dentiste pour :
  - augmenter à deux fois par année ou plus les nettoyages
  - couvrir les frais de réparations autres que les obturations (ex : couronne, traitement de canal)
  - afin d'éviter d'édenter petit à petit les adultes vivant avec une déficience intellectuelle.

### **En complément, d'autres suggestions ont émergé des consultations :**

- a) Informations sur la page WEB ;
- b) Petit guide sur les déficiences ;
- c) Collaboration avec d'autres professionnels ex : ORL ERGO ;
- d) Ajout d'informations dans les cours au CEGEP ;
- e) Partenariat avec les CRDI et Associations de parents de chaque région pour les sensibiliser à la nécessité d'une bonne hygiène buccodentaire ;
- f) Prévention à prioriser chez les enfants ;
- g) Démarches auprès des instances officielles telles que : RAMQ, Sécurité du revenu Aide sociale ;
- h) Sensibilisation encore et encore chez les professionnels ;
- i) Conscientisation chez les personnes concernées: adultes, enfants et parents ;
- j) Intervention de dépistage ou de traitements là où vivent les personnes incluant les centres d'accueil et les centres hospitaliers.

## **3.5 Les soins d'orthophonie**

Une consultation effectuée en 1999 par le Comité sur l'effectif en audiologie et en orthophonie auprès des associations des usagers de ces services a mis en lumière le manque criant d'effectifs dans ces domaines<sup>18</sup>. Ce besoin est d'autant plus marqué en région, où certains services ne sont tout simplement pas offerts. Parmi les causes soulevées pour expliquer cet état de faits, il y a le manque de financement, le nombre limité de postes et le contingentement des programmes universitaires qui a pour effet de restreindre la quantité de nouveaux diplômés sur le marché. Les enfants sont particulièrement vulnérables face à cette situation puisque les retards pris dans les traitements ont un impact direct sur leur développement, sur la qualité de leurs apprentissages sociaux et scolaires ainsi que sur l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes. Chez les adultes, l'accès limité aux services renforce l'impression de solitude et d'isolement propre à la nature même des troubles et peut empêcher la réinsertion professionnelle chez plusieurs.

---

<sup>18</sup> Johnson & Roy Inc., Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Synthèse des présentations d'associations d'usagers en orthophonie et en audiologie*, Québec, ministère de la santé et des services sociaux, 2000.

Cette réalité a un impact majeur pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et leurs parents qui doivent alors faire office de thérapeutes auprès de leur enfant. Lors de sa participation à cette consultation, l'AQIS, à la lumière des informations recueillies auprès de ses membres, recommandait fortement la mise en œuvre de mesures en vue de réduire les listes d'attente en orthophonie et d'accroître l'accessibilité à ces services dans toutes les régions du Québec en toute équité. Elle proposait également une révision de la formation (de base et continue) des orthophonistes quant à la déficience intellectuelle et une augmentation du nombre de diplômés en orthophonie/audiologie.

Récemment, une journée de réflexion d'envergure provinciale était offerte par le Centre de réadaptation Normand Laramée, à l'intention des orthophonistes qui œuvrent auprès des usagers des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. L'AQIS, représentée par Sylvie Dubois, conseillère en intervention et en éthique et Line Jacques, orthophoniste qui a développé au fil des ans une vaste expertise de travail auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, agissait à titre d'observatrice lors de cet événement. Cette journée fut très instructive puisqu'elle appuie la pertinence et l'importance de notre démarche. Notre participation nous a permis de constater que ces professionnels sont démunis face à l'ampleur de la tâche, isolés des autres professionnels et ont très peu de moyens donc ne desservent que majoritairement la petite enfance et ce, souvent sans critère de priorités pour ce qui est de la gestion des listes d'attente.

La collaboration de l'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec nous a donné l'occasion de présenter un atelier dans le cadre de leur 12<sup>e</sup> Congrès qui se tenait à Québec en janvier 2004. Cette activité a également été confiée à Sylvie Dubois et Line Jacques. Elle a d'abord permis aux participants de prendre conscience des impacts de la présence d'une déficience intellectuelle sur la santé et sur la vie sociale de la personne elle-même et de son entourage. La nouvelle définition de la déficience intellectuelle développée par l'Association américaine du retard mental (AAMR) a également été abordée, dans le contexte de l'intervention auprès de ces personnes. S'appuyant sur la littérature et l'expérience clinique, les caractéristiques des profils et des environnements communicatifs des personnes présentant une déficience intellectuelle ont été présentées. Les perspectives d'évaluation et d'intervention orthophonique qui en découlent ainsi que les adaptations requises ont été discutées et illustrées par des exemples cliniques. Enfin, des éléments permettant de mesurer les impacts des actions professionnelles auprès de cette clientèle ont été proposés. Nous avons également profité de l'occasion qui nous était offerte d'échanger avec des orthophonistes pour leur proposer un exercice de réflexion sur leur vision personnelle de leur mandat auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. **Les résultats traitant des « perceptions sur mon mandat », qu'une cinquantaine d'orthophonistes ont évoqué, sont présentés à la page suivante.**

# PERCEPTIONS SUR MON MANDAT D'ORTHOPHONISTE

## face aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leur famille

### Évaluation et intervention directe

**Évaluation du niveau de développement du langage**, de la parole, des habiletés de la famille à communiquer avec la personne, des capacités et incapacités de la personne pour la communication, des besoins :

- Poser un diagnostic.
- Tenir compte de toutes les variables dans mon intervention orthophonique face à la personne.
- Bien évaluer le potentiel d'apprentissage au niveau du langage (gestuel versus oral).

**Établir un plan d'intervention** en collaboration avec les intervenants et les personnes significatives, une programmation, offrir ou proposer des formations pour les parents (stimulation) et les intervenants, travailler avec l'enfant et au moins un parent, viser la communication fonctionnelle.

**Thérapies individuelles avec l'enfant et son parent**, thérapie directe, intervention indirecte, travail sur l'intention, la communication, le choix, la résolution de problèmes, l'autonomie, intervention directe auprès des jeunes (individuelle ou en classe) :

- Développer le potentiel de communication, adapter l'intervention à la réalité de la personne.
- Développer les fonctions langagières de base chez l'enfant.
- Favoriser le lien de communication entre la personne et sa famille.
- Miser sur les forces de la personne, améliorer l'autonomie de l'enfant.
- Respecter le rythme des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Maximiser les habiletés de communications de l'élève selon son potentiel.
- Aider la personne à exprimer ses besoins.
- Actualiser le potentiel des capacités.
- Micrograder les objectifs d'intervention.
- Modifier l'environnement.
- Participer au plan d'intervention.
- Ajuster mes objectifs selon le potentiel de chacun.
- Faire vivre des expériences positives face à la socialisation et la communication réceptive et expressive.
- Identifier des moyens de communication compensatoires.
- Travailler les objectifs fixés par la personne et la famille.

**Suivi** ponctuel mais de longue durée, s'assurer d'un suivi psychologique ou en travail social.

**Soutien à l'enfant et aux milieux de vie** dans la répartition des réponses aux besoins.

**Intégration des moyens** de communication orale dans le milieu lorsque c'est pertinent.

**Communication multimodale** (parents, milieu, élève), système communication non orale et gestuelle.

**Approche diversifiée** par le jeu, par des activités fonctionnelles, par tous les moyens de communications (oral, gestuel, visuel, etc.) optant pour des activités structurées et des activités contextuelles.

**Aide à l'évaluation de moyens d'extérioriser les intentions de la personne.**

### Approche globale

**Consultante pour l'équipe multidisciplinaire**, offrir un suivi et réévaluer le processus : évaluer la stimulation apportée par les milieux de vie primaires et secondaires de la personne, expliquer les forces, les faiblesses et les capacités au milieu scolaire et familial, participer à des rencontres multidisciplinaires pour des problèmes communicationnels, comportementaux, s'associer à des interventions multidisciplinaires (donc en collaboration avec divers intervenants).

**Intervention plus globale** visant surtout le développement de l'autonomie et l'épanouissement du jeune afin de favoriser l'intégration de la personne en différents milieux (garderie, loisirs, école et travail); interpellé et impliqué l'entourage, expliquer le problème aux parents et intervenants.

**Approche positive**, reconnaître les compétences des personnes déficientes intellectuelles, amener le jeune à utiliser ses habiletés dans différents milieux (accompagnement), soutenir l'intégration sociale, faciliter et permettre à la personne d'avoir des relations sociales, faire le lien entre les différents intervenants qui agissent avec la personne, soutien aux différents milieux croire en la possibilité d'évolution.

**Orientation et référence** dans les centres appropriés, contact avec l'école.

**Visite du milieu** de vie de l'enfant pour conseiller les intervenants.

- Considérer les liens entre les communications et, à la fois, les habiletés relationnelles le développement socio-affectif et l'approche globale.
- Si nécessaire, participer aux décisions quant au mode de communication, participer à l'élaboration des objectifs de transition pour les élèves.
- Concentrer les interventions des gens du milieu de la personne afin de développer les capacités de communiquer et lui donner des situations où les utiliser.
- Généraliser les interventions dans tous les milieux de vie.
- Habilité les personnes à communiquer avec la personne déficiente intellectuelle, outiller les personnes qui côtoient les personnes avec une déficience intellectuelle à mieux communiquer, encourager une conception « communication » des gens qui interagissent avec ces jeunes, supervision du milieu naturel (famille et école)
- Tenir compte de l'enfant dans son milieu et avec toutes les composantes de sa vie qui s'ajoutent et interagissent avec sa communication.

**Soutien aux démarches d'intégration scolaire** (classes régulières) des élèves avec une déficience intellectuelle et favoriser l'insertion sociale.

# PERCEPTIONS SUR MON MANDAT D'ORTHOPHONISTE

## face aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leur famille

Parents et entourage	Intervenants	Information / sensibilisation
<p>Outils les parents, apporter un support aux personnes significatives, offrir du counselling aux parents et aux familles</p> <p>Aider les parents dans leur démarche de deuil, les aider à mieux comprendre les capacités et incapacités communicationnelles de leur enfant.</p> <p>Aider les proches à reconnaître l'état de communication. (moyens accessibles, intentions que veut partager la personne).</p> <p>Demeurer fonctionnel, contextualiser, intervenir dans les milieux de vie.</p> <p>Améliorer la communication avec la famille : familles souffrantes ayant à vivre avec une déficience persistante et avec un impact pour toute la vie (dépendance).</p> <p>Expliquer les déviations du langage aux parents normaux versus la déficience intellectuelle.</p> <p>Faciliter l'acceptation par les parents d'une déficience « presque honteuse » aux yeux de la société comparativement à une déficience auditive par exemple, qui est plus noble, apporter beaucoup de support et de stratégies aux parents.</p> <p>Guider les parents, orienter les familles vers les rencontres appropriées.</p> <p>Respecter les limites, les forces de chaque enfant et de sa famille.</p> <p>Adopter une démarche acceptant l'expérimentation fondée sur l'essai / l'erreur.</p> <p>Accompagner les familles (parents) dans le développement de leur enfant et les outiller.</p>	<p><b>Soutien au milieu</b> (famille, garderie, école), aux intervenants scolaires face à la communication orale ou écrite, aux intervenants en classe spéciale qui travaillent avec les élèves, aux enseignants pour les aider à intervenir (volet communication), aux intervenantes en garderie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Supporter les apprentissages académiques de base pour développer l'autonomie dans sa vie d'adulte à devenir.</li> <li>- Aider les éducateurs spécialisés à stimuler le langage; outiller intervenants œuvrant quotidiennement auprès de la clientèle.</li> <li>- Adapter le matériel et les activités.</li> <li>- Promouvoir la prévention.</li> <li>- Trouver des moyens de communication alternatifs.</li> <li>- Donner des avis sur la communication fonctionnelle.</li> <li>- Faciliter les apprentissages scolaires.</li> <li>- Proposer une organisation du milieu, renforcer des attitudes positives dans un but fonctionnel.</li> <li>- Participer et/ou initier des interactions sociales (jeux, soirées de groupe) et travailler les objections de plus qui surgissent à ce moment.</li> </ul> <p><b>Outils d'observation et de dépistage en garderie.</b></p> <p><b>Formation</b> des intervenants et des éducatrices.</p> <p><b>Évaluation</b> du langage et de la communication de l'enfant présentant une déficience intellectuelle. (je travaille auprès des 0 à 6 ans).</p>	<p>Sensibilisation des <b>différents milieux</b>.</p> <p><b>Information sur les difficultés de langage associées</b> à la déficience intellectuelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibiliser la famille élargie et les partenaires de la communauté.</li> <li>- S'activer auprès de la population (changements : non jugement et possibilités de la personne).</li> <li>- Informer sur le lien entre la déficience intellectuelle et le développement du langage.</li> <li>- Faire connaître les différents moyens de communication.</li> <li>- Donner des explications sur les difficultés de langage chez la personne déficiente intellectuelle à la famille au milieu, à la population.</li> <li>- Informer les différents dirigeants sur les avantages d'une intervention en orthophonie.</li> </ul> <p><b>Formation et information</b> auprès des parents et intervenants sur la stimulation du langage : faire comprendre le développement du langage</p> <p><b>Promotion</b> de l'intégration et la participation sociales.</p>

## Partie IV PERCEPTIONS DES PERSONNES ET DE LEUR ENTOURAGE AU QUÉBEC

### 4.1 Les consultations régionales sur les professions

Les consultations ont été menées de façon à ce que quatre (4) groupes de professionnels soient examinés par rapport à trois (3) moments choisis à titre de repères pour étayer notre analyse de la notion d'accès aux services de santé. Ces moments sont :

- L'accès aux services
- L'accueil
- Le traitement

À partir de ces catégories, les consultations effectuées auprès des personnes concernées, de leurs familles ainsi que des intervenants qui les accompagnent apportent un éclairage qualitatif aux données identifiées tant dans la littérature que sur le terrain.

La présente section livre donc les synthèses des consultations régionales se rapportant à chaque profession observée, celles-ci étant :

- les omnipraticiens
- les orthophonistes
- les hygiénistes dentaires
- les dentistes.

#### *Le calendrier des consultations régionales*

Date	Sept-Îles *	Jonquière	Québec
03 / 11 / 2003	21 participants		
26 / 02 / 2004		27 participants	
27 / 02 / 2004			14 participants
			<b>TOTAL des participants : 62</b>

\* Seule la région de Sept-Îles compte des personnes ayant une déficience intellectuelle parmi ses répondants.

#### *Le schéma de discussion des consultations régionales*

<b>Question 1</b> Quelles sont vos perceptions des difficultés que les personnes rencontrent lorsqu'elles doivent consulter le professionnel de la santé ?	<b>Question 2 (difficultés)</b> Quelles sont les difficultés que vous rencontrez lorsque vous accompagnez ces personnes chez le professionnel de la santé ?
<b>Question 3 (réussites)</b> Dans cette relation, professionnel - patient, avez-vous été témoin d'histoires de succès? Qu'est-ce qui a contribué à ces succès?	<b>Question 4 (besoins)</b> À quels besoins doit-on répondre pour favoriser un accès, un accueil et un traitement adéquat des personnes ?

# LES OMNIPRATICIENS

	<b>Difficultés que les personnes rencontrent (perçues par les accompagnateurs)</b>	<b>Difficultés rencontrées par les accompagnateurs (parents, intervenants)</b>
<b>Accès</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Environnement physique souvent mal adapté (architecture, matériel).</li> <li>- Communication indirecte et/ou infantilissante qui crée un malaise ; vocabulaire non adapté pour faciliter la compréhension.</li> <li>- Rareté des médecins intéressés à recevoir les personnes ayant une déficience intellectuelle (clinique, urgence) ; choix restreint quand survient un changement de médecin.</li> <li>- Difficulté de garder le même médecin longtemps.</li> <li>- En CLSC (régions rurales et urbaines moyennes et petites : il y a des médecins conseil strictement, il n'y a pas de médecin consultant.</li> <li>- Difficulté à obtenir un rendez-vous dans un court laps de temps.</li> <li>- Conséquences du manque de médecins : derniers recours en utilisant l'urgence *</li> <li>- Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne porte jamais plainte ; elles ont tendance à avoir confiance envers les gens qui l'entourent ; elles sont peu portées à questionner, à s'exprimer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fausses croyances sur la capacité de comprendre de la personne ayant une déficience.</li> <li>- Discrimination au niveau des maladies.</li> <li>- Ignorance vis-à-vis le réseau familial et social de la personne.</li> <li>- Attitude irrespectueuse quant au choix des professionnels de la santé : une jeune femme ayant une déficience installée dans une chambre avec un voisin de chambre masculin : conditions défavorables pour le respect de l'intimité; manque de prévention face aux abus.</li> <li>- Absence d'une prise en compte globale de la personne, surtout avec les spécialistes.</li> <li>- Lorsqu'on n'a pas accès aux spécialistes dans la région, les coûts élevés pour se rendre dans les grands centres empêchent d'y avoir également accès à l'extérieur.</li> </ul>
<b>Accueil</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation de la force physique et verbale par la personne ayant une déficience et les infirmières à l'accueil plutôt que d'expliquer et de chercher à mettre à l'aise.</li> <li>- Obligation de la personne ayant une déficience intellectuelle et des parents à s'adapter au milieu.</li> <li>- Problèmes d'accueil et d'attitude avec les infirmières et autres membres du personnel infirmier.</li> <li>- Certains médecins envoient un message révélant que les personnes ayant une déficience ne valent pas la peine qu'on les soigne.</li> <li>- Lors de l'hospitalisation, le souci pour l'hygiène corporelle du patient fait défaut.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque d'écoute vis à vis la personne, ne s'adresse pas directement à elle mais plutôt à son accompagnateur.</li> <li>- Souvent, les parents ne sont pas pris au sérieux ; manque d'empathie vis à vis d'eux ; refus des professionnels de considérer les parents comme des acteurs importants ayant des compétences face à la déficience intellectuelle et à la connaissance globale de leur enfant ; refus de leur accorder la même crédibilité qu'à tout autre intervenant.</li> <li>- Manque de connaissance vis à vis les différents syndromes.</li> </ul>
<b>Traitement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnostic toujours relié au handicap ce qui oblige les parents à insister pour avoir recours à d'autres examens ou de pouvoir consulter des spécialistes; confusion quant aux problèmes physiques de la personne, problèmes que le médecin associe au handicap.</li> <li>- Erreur sur le diagnostic quand la personne ne peut pas expliquer le problème (interprétation du parent et du médecin).</li> <li>- Méconnaissance de ce qu'est la déficience intellectuelle, de ce qui occasionne des problèmes avec les équipements et le matériel.</li> <li>- Tendance du médecin à la surmédication sans analyse.</li> <li>- Tendance du médecin à proposer l'institutionnalisation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Méconnaissance de la déficience intellectuelle, ce qui entraîne des traitements inadéquats.</li> <li>- Manque de temps du personnel infirmier : obligation pour les parents d'être présents en permanence lors de l'hospitalisation, conciliation ardue avec leurs autres obligations (travail, famille et autres enfants).</li> <li>- Difficulté pour les responsables des foyers d'être présents en tout temps ; même problématique que les parents.</li> <li>- Partage inéquitable des responsabilités ce qui provoque une surcharge pour les parents qui doivent : analyser, soigner, expliquer, relayer les communications aux divers intervenants, s'occuper d'autres membres de la famille.</li> <li>- Manque de concertation entre les spécialistes et l'omnipraticien.</li> </ul>
<b>Urgence *</b> En raison du manque de médecins, les gens ayant une déficience intellectuelle ont recours à l'urgence.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mécanisme inapproprié pour obtenir des prescriptions surtout lorsque l'hôpital possède déjà le dossier.</li> <li>- Délai d'attente long (6 à 12 heures) qui mène au départ de l'accompagnateur (autres responsabilités).</li> <li>- Infirmières et médecins encore moins sensibilisés que d'autres professionnels.</li> <li>- Risque élevé de déranger et de faire peur aux autres personnes qui attendent dans la salle d'attente (troubles de comportement).</li> <li>- Lorsque la personne a également des troubles de comportement, avoir accès à une salle privée ou avoir la priorité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence ou sous-développement d'une approche concertée avec les acteurs du milieu et le réseau des services de la santé et des services sociaux.</li> </ul>

OMNIPRATICIENS	Réussites ➔ relation professionnel / patient	Besoins ➔ accès, accueil et traitement
<p><b>Accès et Accueil pour les parents</b></p> <p><i>Savoir communiquer</i></p> <p><i>Démontrer de l'empathie</i></p> <p><i>Respecter l'intégrité de l'autre</i></p> <p><i>Agir en réciprocité / reconnaître la valeur des expériences des proches</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quand le parent est ou a été un professionnel de la santé.</li> <li>- Certains n'ont pas de difficulté à rencontrer leur médecin de famille.</li> <li>- Communication et médiation réussies avec la déficience légère.</li> <li>- À notre demande, la secrétaire du médecin nous appelle à la maison pour nous dire quand c'est notre tour de passer. Ceci afin d'éviter que notre fille attende dans la salle d'attente. De cette façon, notre fille se désorganise moins et nous, les parents, sommes plus à l'aise. Depuis que nous avons un cellulaire, nous nous promenons en auto et nous y allons quand c'est notre tour. Malheureusement, nous ne pouvons pas faire cela à l'urgence (Sept-Îles).</li> <li>- Un truc que nous avons, lorsqu'une passe difficile se présente, c'est de demander au médecin de prévoir plusieurs rendez vous à intervalles réguliers. S'il arrive que nous n'en ayons pas besoin, on appelle pour annuler. Cette méthode nous sécurise. (Sept-Îles)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier des médecins sensibilisés à la déficience intellectuelle et qui ont l'intérêt de les recevoir.</li> <li>- Construire des liens.</li> <li>- Augmenter les ressources humaines du personnel infirmier.</li> <li>- Optimiser la stabilité dans le personnel infirmier.</li> <li>- Accorder plus de soutien auprès des parents.</li> <li>- Former une équipe multidisciplinaire qui travaille en partenariat.</li> <li>- Clarification des rôles et partage équitable des responsabilités pour le traitement de la personne.</li> <li>- Revoir l'enseignement et le cursus des formations</li> </ul> <p><b>Pour les parents (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Développer un lien de confiance avec notre omnipraticien.</li> <li>- Garder le même médecin le plus longtemps possible.</li> <li>- Avoir des médecins qui sont à l'aise avec les personnes handicapées et qui font preuve de souplesse.</li> <li>- Avoir un personnel hospitalier bien informé sur les problèmes causés par une déficience spécialement lorsque des troubles de comportement ou autres handicaps sont associés.</li> <li>- Il serait intéressant qu'il y ait au dossier informatique de l'enfant une note faisant mention de ses difficultés particulières afin que celui-ci passe plus vite à l'urgence et à la clinique.</li> <li>- Nous aimerions que l'omnipraticien se rende à domicile pour des cas plus lourds et ayant des problèmes de comportement. Ceci éviterait que les enfants se désorganisent.</li> </ul>
<p><b>Traitement pour les parents et intervenants</b></p>	<p><b>Stratégies développées par les intervenantes pour améliorer les services offerts aux personnes (Sept-Îles)</b></p> <p><b>En clinique :</b></p> <p>En raison de son comportement problématique, un patient devait toujours être accompagné de deux personnes. Après beaucoup de sollicitations et de démonstrations, les intervenantes ont finalement obtenu des visites à domicile de la part du médecin.</p> <p><b>En CLSC :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les barrières sont très difficiles à franchir afin de recevoir des soins à domicile, (prise de sang, traitement ou pansement). Dans une situation, il y a eu une entente, mais cela n'a pas pour autant apporter d'amélioration dans l'ensemble du réseau.</li> <li>- Selon certaines intervenantes, travaillant tant à Sept-Îles qu'à Baie-Comeau, il y aurait au moins un médecin dans chaque ville qui aurait à cœur de bien accueillir ces personnes; les médecins iraient jusqu'à se déplacer afin de descendre d'un étage pour les recevoir (bureau inaccessible au deuxième étage) ou pour une visite à domicile.</li> </ul> <p><b>Ce qui explique ces succès :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Importance d'informer le médecin de la clientèle à recevoir.</li> <li>✓ Importance que la personne ayant une déficience ayant à recevoir des soins soit bien préparée et informée de ce qui se passe quand cela est possible.</li> <li>✓ Entente particulière.</li> <li>✓ Adaptation de la pratique des omnipraticiens.</li> <li>✓ Le respect de la personne présentant une déficience intellectuelle.</li> <li>✓ Le médecin parle directement avec la personne.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus d'écoute, de la reconnaissance, du respect</li> <li>- Remise en question des jugements que les professionnels portent sur les parents</li> <li>- Augmenter et améliorer la formation en déficience intellectuelle pour les médecins; revoir l'enseignement</li> <li>- Sensibiliser davantage les médecins</li> <li>- Être traité comme toute autre personne qui doit recevoir des soins.</li> </ul> <p><b>Pour les intervenants (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rendre adéquate l'accessibilité physique des bureaux et cliniques.</li> <li>- Donner l'information et les explications quant aux touchers et aux détails des examens.</li> <li>- S'adresser directement aux personnes qui présentent une déficience.</li> <li>- Besoin d'entendre ce que les patients leur disent.</li> <li>- Se préoccuper des patients qui ont besoin d'être visités et soutenus lorsqu'ils sont hospitalisés.</li> <li>- Demander que les patients qui ne reçoivent pas les soins d'hygiène personnelle... en reçoivent, assurer un suivi de la demande.</li> <li>✓ Reconnaître le besoin d'être soigné dans un milieu sécuritaire.</li> <li>✓ Essayer des stratégies pour réduire le temps d'attente est beaucoup trop long pour certaines personnes qui présentent une déficience.</li> <li>✓ Demander aux professionnels qu'ils simplifient leur langage et leurs explications.</li> <li>✓ S'assurer que des suivis soient effectués lorsque des problèmes sont nommés : abus, diabète....</li> <li>✓ Instaurer des conditions pour mettre à l'aise et offrir du confort.</li> <li>✓ Respecter les réalités relatives à l'âge et au sexe de la personne, appliquer la confidentialité des propos.</li> </ul>

OMNIPRATICIENS	Réussites ➔ relation professionnel / patient	Besoins ➔ accès, accueil et traitement
	<p>Les problèmes abondent pour l'ensemble de la population présentant une déficience intellectuelle. Si les problèmes pour les personnes handicapées de race blanche sont très nombreux, que penser de ceux rencontrés par les personnes amérindiennes qui présentent une déficience intellectuelle ? Même s'il n'est pas toujours apparent, le racisme existe dans toutes les échelles de la société.</p> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Jonquière):</b></p> <p>Au niveau de la ligature chez une patiente, aucun problème rencontré par le parent. Le professionnel de la santé a bien expliqué à la patiente, lui a fait accepté, l'a rassurée, il a pris le temps; grande ouverture face à cette opération, bon accueil.</p> <p>Une éducatrice travaillant avec un patient a démystifié le milieu hospitalier avec lui. Cela a très bien fonctionné.</p> <p>Le professionnel explique au patient sa démarche, le traitement afin que le patient accepte de se faire examiner, de se faire toucher.</p> <p>Porte ouverte sur la stimulation précoce pour l'autisme (CRDI) de 0 à 5 ans : facteur de réussite pour le développement, ce qui sécurise le parent.</p> <p>Au lieu de rabaisser la personne, le professionnel encourageait et montrait tout ce que le patient pouvait faire, tout ce dont il était capable. C'était engageant pour le parent.</p> <p>Il existe un protocole d'intervention qui s'enclenche lors de l'annonce du diagnostic. Il y a une bonne collaboration de la part du CLSC et du CRDI. Le personnel médical est informé. Cependant, il y a toujours le fait qu'il y a du changement de personnel, ce qui entraîne à l'occasion des failles dans le processus. Il existe des groupes de parents soutien qui répondent à beaucoup de besoins.</p> <p>Un parent nous informe que sa jeune fille a subi une intervention chirurgicale et que tout s'est très bien passé. Le médecin a pris le temps de parler avec elle et de lui expliquer ce qu'il allait faire.</p> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Québec)</b></p> <p>Aucune histoire à succès ne nous a été rapportée, par contre plusieurs solutions gagnantes ont été mentionnées par les intervenants présents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Importance de préparer les rendez-vous.</li> <li>✓ Toujours ramener le contact patient / professionnel (l'accompagnateur), par exemple, «Cathia veut vous dire que ...»</li> <li>✓ Il est très important de faire participer la personne.</li> <li>✓ Instaurer une collaboration entre les parents / intervenant et intervenant / intervenant.</li> <li>✓ Être sensible à la surcharge des parents.</li> <li>✓ Présenter des alternatives (plan A, plan B).</li> <li>✓ Monter une formation pour les parents.</li> <li>✓ Le parent doit prendre sa place et se positionner.</li> <li>✓ Être sensibilisé à la déficience intellectuelle et démontrer que les personnes qui en présentent une existent comme toute autre personnes; elles doivent être accueillies avec ce qu'elles sont et être reconnues comme tout autre personne.</li> </ul>	<p><b>Pour les parents et les intervenants (Jonquière):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Donner des points positifs pour compenser les aspects négatifs tout en restant réaliste.</li> <li>- Reconnaître les capacités du patient, choisir la valorisation.</li> <li>- Traiter la personne comme une personne avant tout, avant la déficience.</li> <li>- Revoir l'attitude du professionnel lors de l'accueil.</li> <li>- Améliorer la communication entre le médecin et les parents (en urgence ou CLSC).</li> <li>- Comprendre que même si la personne vit avec une déficience intellectuelle, elle peut avoir des malaises physiques indépendamment de la déficience comme une personne dite normale.</li> <li>- Démontrer des compétences relationnelles et humaines, surtout les médecins, plutôt que de fonctionner par analyse.</li> <li>- Réviser les méthodes d'enseignement à savoir : <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Certains fonctionnent par essai dû au manque d'information</li> <li>✓ Favoriser la stimulation de ces personnes</li> <li>✓ Croire en la personne</li> <li>✓ Tout en restant réaliste, voir les côtés positifs</li> <li>✓ Voir l'évolution</li> <li>✓ Être à l'écoute des parents lorsqu'ils parlent de leur enfant</li> <li>✓ Démystifier le milieu hospitalier auprès des personnes handicapées</li> <li>✓ Amener les médecins à croire au potentiel des personnes.</li> <li>✓ Le CLSC réfère immédiatement les parents au CRDI dès l'annonce du diagnostic.</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Québec):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des médecins stagiaires de l'Université Laval viennent au centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) pour faire des stages de communication une journée semaine. Ce stage est obligatoire et non volontaire afin de permettre de créer des intérêts chez les nouveaux médecins.</li> <li>- Dans un milieu résidentiel, il y a une ouverture des infirmières auxiliaires pour faire un stage de communication d'une durée de deux semaines auprès de la clientèle. Le but de ce stage est de créer des liens, de prendre contact, de développer des habiletés et d'apprendre à connaître les personnes présentant une déficience intellectuelle.</li> <li>- Voir à ce que la famille d'accueil ou naturelle soit présente lors des rendez-vous. L'enfant doit être accompagné d'une personne de confiance.</li> <li>- Reconnaître l'importance d'établir un lien de confiance doit être très important entre le professionnel de la santé et l'utilisateur.</li> <li>- Trouver un médecin de famille qui suit l'enfant, qui est au courant de son histoire médicale, qui est sensible, à l'écoute et qui a une grande ouverture.</li> <li>- Avoir accès à une clinique sans rendez-vous et être accueilli comme tout le monde. Il doit donc y avoir une sensibilisation auprès du personnel.</li> <li>- Mettre en place au CLSC une équipe de travail multidisciplinaire tout comme celle du département de santé mentale.</li> <li>- Accorder aux parents une bonne écoute et une crédibilité de la part des professionnels de la santé.</li> </ul>

# LES ORTHOPHONISTES

	<b>Difficultés que les personnes rencontrent (perçues par les répondants)</b>	<b>Difficultés rencontrées par les accompagnateurs (parents, intervenants)</b>
<p><b>Accès</b></p> <p><i>Savoir communiquer</i></p> <p><i>Démontrer de l'empathie</i></p> <p><i>Respecter l'intégrité de l'autre</i></p> <p><i>Agir en réciprocité / reconnaître la valeur des expériences des proches</i></p>	<p><b>Pour les personnes qui présentent une déficience (Sept-Îles) :</b></p> <p>Les orthophonistes viennent à l'école pour une période de deux ou trois mois, après on ne les revoit plus. Il n'y a pas de suivi.</p> <p><b>Perceptions des parents et des intervenants (Québec)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pénurie d'orthophonistes.</li> <li>- Manque de services au niveau scolaire.</li> <li>- Frais élevés pour des services d'orthophonie.</li> <li>- Aucune réponse.</li> </ul> <p><b>Perceptions des intervenants (Sept-Îles)</b></p> <p>Pour ce qui est des orthophonistes, il y en a peu sur la Côte-Nord et la liste d'attente est très longue. Il n'y en a plus de disponible dans les écoles et il n'y en aucun en clinique privée.</p> <p><b>Perceptions des parents et des intervenants (Jonquière)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Très peu ou pas d'accessibilité</li> <li>- Manque d'intérêt de travailler avec une personne déficiente intellectuelle de la part de l'orthophoniste</li> </ul>	<p><b>PERCEPTIONS DES PARENTS (SEPT-ÎLES)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans notre région, il y a un manque flagrant de services d'orthophonie.</li> <li>- Pour un parent, le problème le plus fréquent est que le professionnel ne communique pas avec l'enfant.</li> <li>- Avant, les services se donnaient à l'école par des intervenants du centre de santé. Ça allait assez bien. Depuis quelque temps, lorsque l'enfant atteint 5 ans, les problèmes commencent. Le centre de réadaptation régional doit donner les services dans notre ville (Havre St Pierre) mais les parents doivent se battre pour en avoir.</li> <li>- Ma fille n'a plus besoin de ce service. Maintenant elle sait parler et lire. Le langage signé l'a beaucoup aidé pour apprendre à s'exprimer.</li> <li>- Mon enfant communique avec le langage signé. Elle a reçu des services d'orthophonie quand elle était jeune. On constate que les professionnels en mettent beaucoup trop sur le dos des parents et des intervenants. Ils leur donnent quelques heures de formation et un programme d'orthophonie, ensuite ils les laissent à eux-mêmes. Les parents doivent, en plus de leurs nombreuses autres tâches, passer de nombreuses heures à faire un travail d'orthophoniste. Le problème est le même en ergothérapie.</li> <li>- On déplore un manque de suivi auprès des familles. Les parents sont laissés à eux-mêmes. Ils sont souvent trop épuisés pour faire les programmes d'exercices.</li> <li>- Les professionnels n'encouragent pas les parents. Ils ont plutôt tendance à les décourager. Ils ne croient pas beaucoup aux progrès de l'enfant, surtout lorsque le handicap est plus lourd.</li> <li>- Il y a un manque flagrant d'orthophonistes dans notre région. On constate un manque de suivi auprès des familles.</li> </ul>
<p><b>Accueil et Traitement</b></p>	<p><b>Pour les personnes qui présentent une déficience (Sept-Îles) :</b></p> <p>«L'orthophoniste venait à l'école quand j'étais jeune. Ça n'a pas duré longtemps. Il n'y a pas de suivi. J'apprends à bien prononcer tout seul en écoutant des chansons et en les répétant.»</p> <p>«Moi on me faisait lire dans des livres et je n'aimais pas ça. J'ai arrêté.»</p> <p>«Moi je n'en ai pas vu.»</p> <p><b>Perceptions des parents (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour quatre parents, le handicap de leur enfant est très lourd avec des problèmes de communication. Donc, il est difficile pour eux de savoir ce que pense et ressent leur enfant.</li> <li>- Le plus gros problème pour notre enfant est qu'il ne faut pas changer sa routine car il se désorganise facilement. Donc aller chez le médecin est très insécurisant pour lui.</li> <li>- Le changement au niveau des intervenants insécurise notre enfant.</li> <li>- Mon enfant ne parle pas. Il s'exprime par signes.</li> <li>- J'ai eu recours aux services d'une orthophoniste.</li> <li>- Frais élevés pour les services d'orthophonie.</li> </ul>	<p><b>Perceptions des intervenants (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lorsque les personnes obtiennent enfin un rendez-vous, l'accueil se passe très bien.</li> <li>- Les difficultés rencontrées sont en lien avec les dimensions suivantes :             <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Autres cultures, vocabulaire différent</li> <li>✓ Manque d'orthophoniste</li> <li>✓ Pas de bureau privé</li> <li>✓ Il n'y a plus d'orthophoniste dans les centres hospitaliers de la région.</li> <li>✓ Il n'y a que 2 à 4 orthophonistes au Centre de Réadaptation l'Émergent de la Côte-Nord</li> <li>✓ Liste d'attente est très longue.</li> </ul> </li> </ul>

ORTHOPHONISTE	<b>Difficultés que les personnes rencontrent (perçues par les répondants)</b>	<b>Difficultés rencontrées par les accompagnateurs (parents, intervenants)</b>
		<p><b>Perceptions des intervenants (Jonquière)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les cas de déficience intellectuelle ne sont pas prioritaires, les personnes « normales » passent en premier (au niveau scolaire).</li> <li>- Accès difficile au niveau scolaire et nul au niveau privé. On ne retrouve même pas un orthophoniste par école.</li> <li>- Manque de connaissances sur l'évolution des enfants, ils veulent des résultats avant tout et ont l'impression de travailler dans le vide avec des personnes présentant une déficience intellectuelle.</li> <li>- Au niveau de la stimulation précoce, l'orthophonie n'est pas inclus, il n'y a pas de budget pour développer des postes.</li> <li>- CRDI → doivent couvrir tout le territoire de la région (beaucoup trop). Ils prennent donc un travail en fonction des meilleures conditions de travail (par nécessairement une question d'argent).</li> <li>- Très peu ou pas d'accessibilité.</li> <li>- Manque d'intérêt de travailler avec une personne déficiente intellectuelle de la part de l'orthophoniste; l'orthophoniste ne croit pas en eux; manque de reconnaissance du besoin de la personne handicapée; l'orthophoniste n'a pas de formation d'approche.</li> </ul> <p><b>Perceptions des intervenants (Québec)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il y a pénurie d'orthophonistes.</li> <li>- À partir de la deuxième année du primaire il n'y a plus de service d'orthophonie. Il faut alors aller en privé.</li> <li>- Il ne faut pas oublier non plus de prendre en compte que pour une famille à faible revenu il lui est impossible d'aller consulter au privé. Il y a beaucoup de roulement du personnel dû aux différents congés de maternité, les congés sans solde ou encore des <i>burn-out</i>.</li> <li>- Il y a un manque de services et d'orthophonistes étant donné que le programme d'étude est contingenté.</li> <li>- On sait qu'il y a du budget, mais pas de ressources pour combler les lacunes.</li> <li>- Les difficultés se transforment en besoin : Par exemple, un enfant doit rencontrer un orthophoniste et il n'y a en pas. Alors la personne attend plusieurs mois voir même des années pour avoir une consultation.</li> <li>- L'enfant a la capacité d'apprentissage, mais le réseau n'a pas la capacité pour fournir cette ressource.</li> <li>- C'est une responsabilité sociale du gouvernement de développer le domaine de l'orthophonie.</li> <li>- L'orthophonie est seulement accessible à l'Institut de Réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) pour la catégorie d'âge de 0-5 ans.</li> <li>- Une stimulation précoce infantile pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED), sera donnée par une éducatrice spécialisée qui a été formée dernièrement à cet effet.</li> <li>- Les aides techniques se font plutôt rares, c'est l'utilisation de pictogrammes et du langage signé fait par des éducateurs qui viennent pallier le manque d'orthophonistes.</li> </ul>

**Accès et Accueil pour les parents****Pour les parents et pour les intervenants (Sept-Îles; Jonquière et Québec)**

Aucune personne n'a mentionné de réponse, à cette question.

- Prévoir un suivi aux travaux ponctuels de l'orthophoniste avec les éducateurs ou même les parents pour assurer la continuité.
- Normaliser le service d'orthophonie qui est offert pour les gens qui ont un trouble du développement (TED) qui eux ont les budgets nécessaires, aux personnes qui ont une déficience intellectuelle.

**Pour les parents et pour les intervenants (Sept-Îles)**

- Regrouper au même endroit et dans un délai de temps raisonnable, les rendez-vous pour les personnes en région éloignée.
- Agir en vue de répondre au besoin d'être sécurisé par le personnel hospitalier, d'expérimenter une approche et un accueil respectueux.
- Initier des actions de sensibilisation, par exemple, vivre une journée ou plus avec des personnes déficientes.
- Lors de l'annonce du diagnostic par le médecin, diriger les parents vers des ressources appropriées à leurs besoins, donner des références etc.
- Privilégier la prévention.
- Écouter les parents, reconnaître leur rôle parental et leur crédibilité.
- En milieu hospitalier, rendre disponibles les petits appareils spécialisés, par ex. , quand la personne bouge trop la stabiliser.
- Organiser des visites périodiques d'une orthophoniste pour les régions éloignées.

**Pour les parents et les intervenants (Jonquière)**

- Livre sur le langage des signes qui peut aider (autisme) : compagnie HAREN (site Internet également avec lequel on peut visualiser les gestes).
- Explorer si l'incitatif monétaire pourrait être efficace tout comme l'approche utilisée pour les médecins qui exercent dans les régions éloignées (incitatifs).
- Instaurer des mécanismes pour développer une stabilité au niveau du territoire. Les orthophonistes perdent du temps sur la route en couvrant un si vaste territoire. Les parents pourraient se déplacer au cabinet d'un orthophoniste au lieu que celui-ci se déplace.
- Suggérer des formations aux enseignants pour qu'ils aident les enfants dans leur élocution, dans leur démarche.
- Recruter des orthophonistes.
- Augmenter les ressources humaines car il y a tellement de clientèles différentes, il est impossible de répondre à la demande.
- Favoriser une formation d'approche adéquate de l'orthophoniste face à nos jeunes.
- Favoriser la stimulation précoce.
- Valoriser le travail du jeune avec l'orthophoniste.
- Reconnaître les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle.
- Éviter les changements de professeur.
- Dans le baccalauréat en éducation spécialisée, inclure un volet orthophonie.
- Faciliter la tâche des orthophonistes en limitant les espaces des territoires à desservir.
- Ouvrir un poste plein-temps en orthophonie.
- Examiner et renouveler l'organisation des services.

**Pour les parents et les intervenants :**

- Favoriser le langage verbal est très important auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle afin de leur permettre de s'exprimer autrement que par la colère et l'agressivité qui bouillonnent en eux et qu'ils ont besoin de l'évacuer.
- Former plus d'orthophonistes.
- Rendre plus abordables les coûts en orthophonie.

# LES HYGIÉNISTES DENTAIRES

	<b>Difficultés que les personnes rencontrent (perçues par les accompagnateurs)</b>	<b>Difficultés rencontrées par les accompagnateurs (parents, intervenants)</b>
<p><b>Accès Accueil Traitement pour les parents et intervenants</b></p> <p><i>Savoir communiquer</i></p> <p><i>Démontrer de l'empathie</i></p> <p><i>Respecter l'intégrité de l'autre</i></p> <p><i>Agir en réciprocité / reconnaître la valeur des expériences des proches</i></p>	<p><b>Pour les personnes qui présentent une déficience (Sept-Îles, personnes ayant une déficience)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- «Je ne sais pas la différence entre un hygiéniste dentaire et le dentiste. C'est moi qui doit poser des questions, comme comment doit-on se brosser les dents. Je l'ai appris à la télé.»</li> <li>- «Je ne sais pas non plus c'est quoi un hygiéniste dentaire.»</li> <li>- «Je ne sais pas qui est l'hygiéniste dentaire. On ne m'a pas fait visiter, ni montrer les instruments. Si j'ai une carie, on me donne une brosse à dents et si je n'en ai pas on me donne des bonbons ou des «bébelles». Je n'aime pas ça, je ne suis plus un bébé.»</li> <li>- «Moi, je dois aller à l'hôpital, on doit m'endormir parce que j'ai trop peur.»; «Moi j'ai trop peur, je ne vais pas chez le dentiste. Je vais à l'hôpital et ils m'endorment.»</li> <li>- «Moi, on m'a fait visiter et on m'a montré les instruments mais on ne m'a pas dit à quoi ça servait. J'ai appris à me brosser les dents à la télé.»</li> <li>- «Mon dentiste me parle et me met à l'aise. Il me parle comme à un adulte pas comme à un enfant. Il m'explique bien ce qu'il va faire.»</li> <li>- «Mon dentiste nous parle de sa fin de semaine avec l'hygiéniste dentaire. Ils parlent ensemble et font comme si je n'étais pas là et je dois attendre.»</li> <li>- «Moi, je suis nerveuse parce que je ne sais pas ce qu'il va me faire. Il me parle comme si j'étais un bébé. Je n'aime pas ça, mais je ne sais pas comment lui dire.»</li> <li>- «J'aimerais qu'il y ait plus d'accessibilité physique chez le médecin et chez le dentiste. Comme ça je pourrais avoir le choix.»</li> <li>- «Moi j'aimerais qu'on me parle à moi, qu'on ne me traite pas comme un enfant et qu'on me parle avec des mots que je peux comprendre lorsque je vais chez le médecin ou chez le dentiste.»</li> <li>- «L'accès physique est aussi difficile, il y a une rampe d'accès à l'extérieur mais une marche à l'intérieur. Le transfert du fauteuil à la chaise est très compliqué. Souvent le dentiste descend à l'autre étage pour m'examiner. Je ne veux pas changer de clinique, mais je n'ai pas le choix, je ne sais pas s'il y a une clinique d'accessible.»</li> </ul> <p><b>Perceptions des parents (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour quatre parents, le handicap de leur enfant est très lourd avec des problèmes de communication. Donc, il est difficile pour eux de savoir ce que pense et ressent leur enfant.</li> <li>- Pour un parent, le problème le plus fréquent est que le professionnel ne communique pas avec l'enfant.</li> <li>- Le plus gros problème pour notre enfant est qu'il ne faut pas changer sa routine car il se désorganise facilement. Donc aller chez le médecin est très insécurisant pour lui.</li> <li>- Le changement au niveau des intervenants insécurise notre enfant.</li> </ul>	<p><b>PERCEPTIONS DES PARENTS (SEPT-ÎLES)</b></p> <p><u>ACCES</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les coûts élevés de ces services font que bon nombre de personnes à faible revenu se privent de ces soins.</li> <li>- L'hygiéniste comparativement aux omnipraticiens a beaucoup plus de temps à consacrer à la personne.</li> <li>- Une personne déficiente se rend seule chez son dentiste depuis 2 ans. La personne a une déficience légère et elle demeure dans une petite ville où tout le monde la connaît.</li> <li>- Une autre personne n'a pas reçu de soins dentaires depuis plusieurs années. Les parents croient que tout va bien et qu'il n'y a pas de problèmes de ce côté.</li> </ul> <p><u>ACCUEIL</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il faut prévoir 4 personnes pour maintenir la personne, deux parents, une gardienne et une éducatrice. Ce qui ne facilite pas la tâche.</li> <li>- Il ne faut pas que cela prenne trop de temps, c'est moins stressant.</li> <li>- Quand le personnel est à l'aise avec les personnes handicapées, ça facilite le travail. L'approche est importante.</li> <li>- Nos enfants peuvent avoir des problèmes de dents sans qu'on s'en aperçoive surtout s'ils ne s'expriment pas. À surveiller.</li> <li>- On déplore que le mouvement du personnel. Dans notre région, les changements sont fréquents et les parents doivent recommencer souvent avec de nouveaux intervenants.</li> </ul> <p><u>TRAITEMENT</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une seule hygiéniste avait les techniques appropriées pour la personne handicapée intellectuelle dans toutes celles que j'ai rencontrées.</li> <li>- Pour la majorité des parents, le brossage de dents semble un problème important.</li> <li>- Certains parents cessent le brossage de dents de leur enfant car la tâche leur est trop ardue.</li> <li>- Deux parents amènent leur enfant à la clinique de dentisterie de l'hôpital environ une fois aux deux ans. Là, il reçoit les soins nécessaires sous anesthésie. Les parents ont déjà essayé de l'amener chez le dentiste quand l'enfant était jeune et ils n'ont pas réussi à lui faire ouvrir la bouche. Ils préfèrent que tout ceci se fasse sous anesthésie, c'est moins traumatisant pour l'enfant. Un léger sédatif est offert à l'enfant (à la demande des parents) pour le calmer avant d'aller en salle. Pour des services sous anesthésie, il faut avoir un papier de notre omnipraticien avant de faire la demande au dentiste.</li> <li>- Une fois le travail n'a pas été bien fait car l'hygiéniste était réticente, mal à l'aise et avait peur de se faire mordre. L'enfant pleure sans arrêt durant ses traitements.</li> </ul>

HYGIÉNISTES DENTAIRES	<b>Difficultés que les personnes rencontrent (perçues par les accompagnateurs)</b>	<b>Difficultés rencontrées par les accompagnateurs (parents, intervenants)</b>
	<p><b>Perceptions des intervenants (Sept-Îles)</b></p> <p>Chez les dentistes, l'accès semble bon autant dans les deux secteurs de la Côte-Nord parce qu'il y a une possibilité de rechercher une clinique qui accepte de recevoir cette clientèle.</p> <p><b>Perceptions des parents et des intervenants (Jonquière)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comme le dentiste, il est plus facile d'avoir un hygiéniste dentaire.</li> <li>- Problème de la communication pour certaines personnes.</li> <li>- Plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle ne veulent pas collaborer (ex. refus d'ouvrir la bouche).</li> <li>- Peur des instruments (ex. chaise du dentiste).</li> <li>- Durant les premières années, il faut un certain temps pour établir un bon contact.</li> </ul> <p><b>Perceptions des parents et des intervenants (Québec)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les personnes qui vont chez le dentiste sont craintives et c'est souvent une question de stress et d'anxiété. Ce ne sont pas seulement les personnes déficientes intellectuelles qui ont ces peurs, mais les gens en général.</li> <li>- Manque de désensibilisation auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, utilisation trop facile de tranquillisants.</li> <li>- Les dentistes ont peur des agressions physiques, car les personnes présentant une déficience intellectuelle sont souvent mises dans le même bateau et ce, peut importe leur âge et leur degré de déficience intellectuelle. De plus, la réaction peut être imprévisible et c'est-ce qui inquiète les dentistes.</li> <li>- Les jeunes enfants, qu'ils soient déficients ou non, expriment leur peur et nous les adultes, on retient toutes nos craintes ce qui nous empêche plus souvent qu'autrement d'avancer et de foncer.</li> <li>- Les personnes plus lourdement handicapées intellectuellement et/ou physiquement sont plus souvent mises sous contention, soit par de l'Ativan ou autres tranquillisants. Il peut également arriver que ces personnes soient mises sous anesthésie générale tout simplement pour un nettoyage, un examen ou une réparation dentaire.</li> </ul>	<p><b>Perception des intervenants (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'anesthésie est utilisée pour l'extraction dentaire ou certains autres traitements. Parfois, la nécessité fait loi, mais pas toujours.</li> <li>- L'extraction n'est jamais remplacée dû au coût éventuel.</li> <li>- Des problèmes d'incompréhension ou de non reconnaissance d'une culture différente sont observables (pour les clients amérindiens).</li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Jonquière)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le parent doit accompagner la personne déficiente intellectuelle, car celle-ci n'est pas à l'aise avec soit avec l'hygiéniste dentaire, soit avec l'équipement de la salle de traitement.</li> <li>- Le parent doit informer l'hygiéniste dentaire de l'attitude à prendre face à son jeune.</li> <li>- Généralement, l'hygiéniste dentaire est sensible aux gens ayant une déficience intellectuelle et a une bonne relation entre elles</li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Québec)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sur le plan financier, l'aide sociale paie seulement une fois par année pour un examen complet.</li> <li>- Les examens plus spécifiques ne sont pas défrayés par l'aide sociale et ils sont donc inaccessibles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.</li> <li>- Pour les prothèses, l'aide sociale paie en totalité mais seulement une fois tous les huit ans.</li> <li>- La personne accompagnante ne peut pas toujours entrer dans la salle d'examen chez le dentiste, étant donné les contraintes physiques et le refus de ceux-ci.</li> <li>- Les personnes déficientes intellectuelles sont presque toujours référées au même spécialiste ce qui fait que la majorité des dentistes ne sont pas habilités et sensibilisés à la déficience intellectuelle.</li> </ul>
<p><b>Accès et Accueil pour les parents</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facile d'accès; respect de la personne.</li> <li>- Elles sont habituées à sécuriser les personnes.</li> <li>- Moi ma fille visite tous les ans avec sa classe d'adaptation scolaire les étudiants hygiénistes dentaires et il lui remettre une feuille à transmettre à notre dentiste.</li> <li>- Ouverture dès la formation.</li> </ul> <p><b>Pour les parents (Sept-Îles)</b></p> <p>Une hygiéniste dentaire à Sept-îles possède les techniques appropriées pour la personne handicapée. Elle se sert d'une couverture pour envelopper la personne, ce qui s'avère beaucoup plus facile.</p>		<p><b>Pour les parents et pour les intervenants (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accessibilité physique parfois inadéquate des bureaux et cliniques.</li> <li>- Manque d'information et d'explications quant aux détails des examens; Besoin que les professionnels simplifient leur langage et leurs explications.</li> <li>- Besoin qu'ils s'adressent aux personnes qui présentent une déficience et qu'ils entendent ce que les patients leur disent.</li> <li>- Besoin d'être mis à l'aise, besoin de plus de confort.</li> <li>- Besoin de respect en lien avec l'âge de la personne.</li> </ul>

HYGIÉNISTES DENTAIRES	<b>Difficultés que les personnes rencontrent (perçues par les accompagnateurs)</b>	<b>Difficultés rencontrées par les accompagnateurs (parents, intervenants)</b>
	<p><b>Pour les intervenants (Sept-Îles)</b></p> <p>Il y a des cliniques à Sept-Iles et à Baie-Comeau où l'accueil est très bien et où l'on prend le temps de s'intéresser à la personne présente. Ils iraient jusqu'à se déplacer soit afin de descendre d'un étage pour les recevoir ou pour une visite à domicile.</p> <p>Ce qui explique ces succès :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Importance d'informer le dentiste des besoins du client qu'il reçoit</li> <li>✓ Importance de bien préparer la personne qui doit recevoir des soins. L'informer de ce qui se passe quand cela est possible.</li> <li>✓ Établir des ententes particulières</li> <li>✓ Adaptation de leur pratique professionnelle</li> <li>✓ Le respect des personnes handicapées</li> <li>✓ Parler directement avec la personne</li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Jonquière)</b></p> <p>Un parent nous informe qu'après plusieurs visites et beaucoup d'explications, la visite avec l'hygiéniste dentaire est devenue agréable.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un parent nous informe que son jeune va voir l'hygiéniste dentaire tout seul.</li> <li>- Un intervenant nous fait remarquer que les personnes handicapées ont de plus en plus une bouche en santé. Dès leur jeune âge, les parents visitent le dentiste avec leur jeune.</li> <li>- L'hygiéniste dentaire a une meilleure approche face à la personne déficiente intellectuelle.</li> <li>- Le personnel averti le parent lorsque l'hygiéniste habituelle du patient est absente.</li> <li>- Bonne accessibilité.</li> <li>- Approche plus saine</li> <li>- Si le patient n'est pas prêt, ils fixent un autre rendez-vous.</li> <li>- Sensibles à la question monétaire, trouvent de bons arrangements.</li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Québec)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'accueil est supérieur comparativement aux omnipraticiens, l'effort est fait dans l'adaptation et la compréhension de la déficience intellectuelle.</li> <li>- Une grande différence est faite entre les médecins et les dentistes : Les gens chez le dentiste se font appeler, Monsieur et Madame et ils sont considérés comme des clients et non des patients.</li> <li>- Ce que je trouve extraordinaire lorsque j'accompagne ma fille chez le dentiste, c'est que lorsqu'il s'adresse à elle, c'est toujours en lui disant Madame...</li> <li>- La différence qu'il y a entre les omnipraticiens et les dentistes ; chez le dentiste on parle « client » et chez le médecin on parle « patient ».</li> </ul>	<p><b>Pour les parents et les intervenants (Jonquière)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Commencer par dire «bonjour».</li> <li>- Fonctionner toujours de la même façon.</li> <li>- Familiariser aux bruits (ex. brosse à dents électrique).</li> <li>- Familiariser la personne avec le matériel existant (ex. outil, chaise du dentiste).</li> <li>- Voir toujours la même personne.</li> <li>- Y aller par petites doses à la fois.</li> <li>- Favoriser une plus grande prévention par une hygiène buccale plus développée.</li> <li>- Accepter d'échelonner un traitement.</li> <li>- Que les jeunes soient vus une fois par année en milieu scolaire.</li> <li>- Fonctionne par période, un rendez-vous aux 2 mois pour familiariser le patient avec l'équipement, la procédure, le personnel.</li> <li>- Mettre en confiance, longue période d'adaptation.</li> <li>- Important d'avoir la continuité avec la même personne (autisme).</li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Québec)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Familiariser les enfants avec les dentistes, les instruments et le déroulement d'un examen. Par exemple, achat d'un miroir de dentiste ainsi que d'une brosse à dents électrique, afin que ceux-ci soient sécurisés aux bruits et aux outils. Parfois, les dentistes peuvent donner une petite trousse d'instruments pour les sensibiliser.</li> <li>- Il doit y avoir une approche rassurante et sécurisante afin de permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle de se familiariser avec le milieu.</li> <li>- Que les enfants commencent très tôt à se familiariser avec les soins dentaires.</li> <li>- Les futurs dentistes qui étudient à l'Université Laval reçoivent annuellement plusieurs groupes d'élèves de certaines commissions scolaires, auxquels ils font un examen sommaire et un retour écrit revient à leurs parents. Cette approche permet de créer des liens avec les jeunes élèves dont certains ont une déficience intellectuelle.</li> <li>- Si on commence à aller avec notre enfant jeune, il va se créer des ouvertures.</li> <li>- Considérant les énoncés positifs concernant les dentistes, il serait intéressant de les informer de nos constatations et de les féliciter.</li> <li>- Les futurs dentistes qui étudient à l'Université Laval, reçoivent annuellement plusieurs groupes d'élèves de certaines commissions scolaires, auxquels ils font un examen sommaire et un retour écrit revient à leurs parents. Cette approche permet de créer des liens avec les jeunes élèves dont certains ont une déficience intellectuelle.</li> </ul>

# LES DENTISTES

	<b>Perceptions sur les difficultés que les personnes rencontrent</b>	<b>Difficultés rencontrées par les accompagnateurs (parents, intervenants)</b>
	<b>Réussites → relation professionnel / patient</b>	<b>Besoins → accès, accueil et traitement</b>
<b>Accès</b>	<p><b>Pour les personnes qui présentent une déficience, régions (Sept-Îles, Jonquière et Québec) :</b></p> <p>Les mêmes difficultés citées dans le tableau des hygiénistes dentaires sont mentionnées à l'égard des dentistes. (Voir page 39)</p>	<p><b>Pour les personnes qui présentent une déficience, régions (Sept-Îles, Jonquière et Québec) :</b></p> <p>Les mêmes difficultés citées dans le tableau des hygiénistes dentaires sont mentionnées à l'égard des dentistes. (Voir page 39)</p>
<b>Accès et Accueil pour les parents</b>	<p><b>Pour les personnes qui présentent une déficience, régions (Sept-Îles, Jonquière et Québec) :</b></p> <p>Les mêmes réussites citées dans le tableau des hygiénistes dentaires sont mentionnées à l'égard des dentistes. (Voir page 40)</p> <p><i>Quelques mentions complètent le présent tableau :</i></p> <p><b>Pour les parents (Sept-Îles)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- À Havre Saint-Pierre, l'équipe est très bonne. Le dentiste use de stratégies. Il apprend à connaître la personne et il propose un traitement en 2 ou 3 séances au lieu d'une seule. Ce qui s'avère beaucoup moins pénible pour le parent et l'enfant.</li> <li>- Dentiste propose un sédatif pour calmer l'enfant.</li> <li>- Avant, lorsque ma fille perdait une dent, je me rendais à l'urgence ou chez le médecin afin d'éviter ou d'arrêter une hémorragie. C'était long et compliqué. Maintenant, j'ai une entente avec le dentiste. Quand ma fille perd une dent, il me reçoit entre deux patients et il cautérise la plaie afin d'éviter une hémorragie. C'est beaucoup moins compliqué qu'avant.</li> <li>- Notre enfant est jeune et les seuls soins qu'elle a reçus se sont passés au bureau du dentiste. Nous devons être trois pour la maintenir, en plus du dentiste et de l'hygiéniste dentaire. Un petit succès que notre dentiste a trouvé est de l'emballoter dans un drap afin d'éviter qu'elle frappe de tous les côtés. L'accueil est très bon ainsi que les soins.</li> </ul> <p><b>Pour les intervenants (Sept-Îles)</b></p> <p>Les mêmes réussites citées dans le tableau des hygiénistes dentaires sont mentionnées à l'égard des dentistes. (Voir page 40-41)</p> <p>Pour les parents et les intervenants (Jonquière)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aller voir le dentiste sans avoir de traitement pour que le patient se familiarise.</li> <li>- Bonne accessibilité.</li> <li>- Approche plus saine.</li> <li>- Si le patient n'est pas prêt, ils fixent un autre rendez-vous.</li> <li>- Sensibles à la question monétaire, trouvent de bons arrangements.</li> <li>- Un parent nous informe qu'après plusieurs visites et beaucoup d'explications, la visite chez le dentiste est devenue agréable.</li> <li>- Un parent nous informe que son jeune va voir seul le dentiste.</li> <li>- Un intervenant nous fait remarquer que les personnes handicapées ont de plus en plus une bouche en santé. En effet, les dentistes sont plus consciencieux (ils n'enlèvent plus les dents aux personnes handicapées sous prétexte qu'elles sont handicapées). Dès leur jeune âge, les parents visitent le dentiste avec leur jeune.</li> </ul>	<p><b>Pour les parents (Sept-Îles)</b></p> <p>Les mêmes réussites citées dans le tableau des hygiénistes dentaires sont mentionnées à l'égard des dentistes. (Voir page 40)</p> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Jonquière)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonctionner par période, un rendez-vous au 2 mois pour familiariser le patient avec l'équipement, la procédure, le personnel.</li> <li>- Mettre en confiance, longue période d'adaptation.</li> <li>- Important d'avoir la continuité avec la même personne (autisme).</li> <li>- Commencer par dire «bonjour».</li> <li>- Fonctionner toujours de la même façon.</li> <li>- Accepter d'échelonner un traitement.</li> <li>- Accepter d'amoindrir les coûts.</li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Québec)</b></p> <p>Les mêmes réussites citées dans le tableau des hygiénistes dentaires sont mentionnées à l'égard des dentistes. (Voir page 40-41)</p>
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p><b>Réussites pour les parents et les intervenants (Jonquière) (suite)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le dentiste a une meilleure approche face à la personne déficiente intellectuelle.</li> <li>- Les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle reçoivent de l'aide sociale ce qui veut dire qu'elles n'ont pas beaucoup de sous. Les dentistes sont assez sensibles à cette situation et plusieurs acceptent d'amoindrir le coût des traitements.</li> </ul> <p><b>Pour les parents et les intervenants (Québec)</b></p> <p>Les mêmes réussites citées dans le tableau des hygiénistes dentaires sont mentionnées à l'égard des dentistes. (Voir page 40-41)</p> </div>

## 4.2 Les résultats du questionnaire individuel sur l'accès aux soins de santé

Suite aux consultations régionales sur les professions, le questionnaire individuel sur l'accès aux soins de santé a été distribué. La compilation des résultats présentée dans cette section réfère explicitement à l'ordre des questions du questionnaire distribué.

L'échantillon du questionnaire est détaillé à la page suivante, suivi des résultats obtenus pour chaque question exposée telle quelle dans l'ordre qui suit :

*Question 1 : le diagnostic*

*Question 2 : les problèmes de santé particuliers et les besoins associés*

*Question 3 : les expériences selon chaque profession*

*Les omnipraticiens*

*Les orthophonistes*

*Les hygiénistes dentaires*

*Les dentistes*

*Question 4 : Réussites et difficultés selon chaque profession*

*Les omnipraticiens*

*Les orthophonistes*

*Les hygiénistes dentaires*

*Les dentistes*

*Question 5 : Trois souhaits*

*Question 6 : Mot de la fin*

Répondants	Organismes	Âge de l'enfant	Milieu de vie	Région du Québec	Zone urbaine	Zone rurale
1.		♀ de 7 ans	Famille naturelle et école du quartier	Québec	x	
2.	L'Aile brisée	♀ de 22 ans	Famille naturelle (sœur plus vieille, frère plus jeune ; école au adultes ; travail en CPE)	Abitibi-Témiscamingue		
3.		♂ de 15 ans	Famille naturelle (2 sœurs)	Montérégie	x	
4.	AQIS-Saguenay	30 ans	R.T.F. maintenant R.I. (ressource intermédiaire)	Saguenay	x	
5.	AIS-région de Québec			Québec	x	
6.	AQIS-AMDI	♀ 29 ans	Seule en appartement	Montréal	x	
7.	AQIS-Beauport (C.H.)	♂ 14 ans	Famille naturelle	Beauport	x	
8.	Parent	♂ 34 ans	C.H.S.L.D. (Marie-Rollet) ; famille naturelle (week-end et jours fériés) ; fréquente 5 jours/sem le C.R.D.I. Gabrielle-Major (centre d'animation du 2103 Jeanne-D'Arc)	Montréal	x	
9.	Comité des usagers	♂ 28 ans	Famille naturelle	Chateauguay-Montérégie	x	
10.	Comité des usagers	♀ 31 ans	Famille naturelle	Chateauguay-Montérégie	x	
11.	Association des parents d'enfants handicapés du Témiscamingue (APEHT)	19 ans	Famille naturelle	Témiscamingue		x
12.	APEHT	♂ 26 ans	Famille naturelle	Abitibi-Témiscamingue		x
13.	APEHT	♀ 26 ans	Famille naturelle	Témiscamingue		x
14.	AIS Bois-Francis	♂ 5 ans	80% : famille d'accueil 20% : famille naturelle	Victoriaville Centre-du-Québec		x
15.	Comité des usagers CRDI Saguenay-Lac-St-Jean Sous-comité Lac St-Jean-Est	♂ 10 ans	Famille monoparentale/mère	Alma Saguenay-Lac St-Jean	x	
16.	ASDI Sherbrooke	18 ans	Famille monoparentale/père	Etrie	x	
17.	Regroupement pour la trisomie	14 ans	Famille naturelle	Brossard	x	
18.		2 enfants âgés entre 10 et 19	Famille naturelle	Laurentides		x
19.	Regroupement pour la trisomie 21	6 ans	Famille reconstituée/mère (le père garde les mercredis soir et 1 fin de semaine sur 2). Un demi frère de 2 ans.	Montérégie	x	
20.		7 ans	Famille naturelle	Centre du Québec		x
21.	Regroupement pour la trisomie 21	11 ans	Famille naturelle	Banlieu ouest de Montréal	x	

Répondants	Organismes	Âge de l'enfant	Milieu de vie	Région du Québec	Zone urbaine	Zone rurale
22.	Regroupement pour la trisomie 21	10 ans	Famille naturelle. École spécialisée. Loisirs adaptés.	St-Hyacinthe	x	
23.	Association spécial spatial (APETL) et Regroupement T-21	10 ans	Famille reconstituée. 2 demi frère et 1 frère. École de quartier.	L'Assomption	x	
24.	Regroupement pour la trisomie 21	4 ans	Famille naturelle (3 enfants)	Montréal	x	
25.	Regroupement pour la trisomie 21	15 ans	Famille naturelle (1 sœur)	Montréal	x	
26.	Regroupement pour la trisomie 21	20 ans	Famille naturelle	Lanaudière		x
27.	Regroupement pour la trisomie 21	11 et 13 ans	Famille naturelle	Montréal	x	
28.	Regroupement pour la trisomie 21	15 mois	Famille naturelle	Montréal	x	
29.	Regroupement pour la trisomie 21	18 ans	Famille naturelle (frères et sœurs)	Montréal	x	
30.	Regroupement pour la trisomie 21	♂ 12 ans	Famille monoparentale/mère. Frère de 15 ans. École primaire en classe spéciale D.I.L.	Montréal	x	
31.	Association spécial spatial (APETL)	4 ans	Famille naturelle	Lanaudière	x	
32.	Regroupement pour la trisomie 21	15 ans	1 frère de 23 ans et 1 sœur de 26 ans	Abitibi	x	
33.	Regroupement pour la trisomie 21	10 ans	Famille naturelle	Montréal	x	
34.	Association pour les parents d'enfant ayant une trisomie 21	14 ans		Banlieu sud-ouest de Montréal		x
35.		♂ 15 ans	Famille reconstituée/mère. 2 demi-frère du côté du père et 2 demi-frère de son beau-père	Boucherville	x	

ÂGE			MILIEU DE VIE			RÉGION DU QUÉBEC			ZONE TERRITORIALE		
Moins de 18 ans	23	62,2%	Famille naturelle	24	64,9%	Montréal	10	27,0%	Urbaine	27	%
18 ans et plus	13	35,1%	Famille reconstituée	3	8,1%	Montréal	9	24,3%	Régionale	9	%
Sans réponse	1	2,7%	Famille monoparentale	3	8,1%	Abitibi-Témiscamingue	5	13,5%	Sans réponse	1	%
			Ressources institutionnelles	2	5,4%	Lanaudière	3	8,1%			
			Famille d'accueil	1	2,7%	Québec	3	8,1%			
			En appartement	1	2,7%	Laurentides	2	5,4%			
			Sans réponse	3	8,1%	Saguenay-Lac-St-Jean	2	5,4%			
						Centre-du-Québec	2	5,4%			
						Estrie	1	2,7%			

	<b>Question 1. Est-ce que votre enfant a reçu un diagnostic médical concernant la nature de sa déficience intellectuelle ? Si oui, lequel ?</b>	<b>Question 2. Vos enfants présentent-ils des problèmes de santé particuliers ? Pouvez-vous décrire leurs besoins en matière d'accès adéquat aux soins de santé ?</b>																																																				
1	Syndrome de Rubinstein-Tayabi	Non																																																				
2																																																						
3	Trisomie 21	1. Tétralogie de Fallot : suivi régulier (et traitement) par un cardiologue au <i>Childrens</i> . 2. Audiologie : dépistage et examen régulier (fait par <i>Childrens</i> ). 3. Problèmes visuels : suivi régulier par un optométriste, évaluation et suivi précoce par un ophtalmologiste. 4. Suivi régulier pour trisomie : thyroïde, instabilité des vertèbres cervicales... 5. Suivi par un pédiatre.																																																				
4	Déficience intellectuelle légère, déficience physique sévère.	Aide physique en tout temps et adaptation physique.																																																				
5	Non	Quelques fois accompagnée par sa mère																																																				
6	Non	Aucun problème particulier ; visite chez le dentiste ; visite chez son médecin traitant pour examen de routine.																																																				
7	Déficience intellectuelle + dysphasie	Non																																																				
8	1 <sup>er</sup> diagnostic à 21 mois : se situe à 8-10 mois 2 <sup>e</sup> diagnostic à 3 ans : modéré à sévère QI 25-30 3 <sup>e</sup> diagnostic par un psychiatre : déficience mentale profonde 314	<table border="1"> <thead> <tr> <th>PROBLÈMES</th> <th>BESOIN</th> <th>DIFFICULTÉ</th> <th>RÉUSSITE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. <b>Épilepsie</b></td> <td>Neurologue</td> <td>Aucune actuellement</td> <td>Bon service non contrôlé</td> </tr> <tr> <td>2. <b>Douleurs</b></td> <td>Données évaluation juste</td> <td>Indicateurs inexistant</td> <td>Nulle</td> </tr> <tr> <td>3. <b>Dentiste</b></td> <td>Examen bi-annuel</td> <td>Serv. non disponible (manque de ressources)</td> <td>Incomplète</td> </tr> <tr> <td>4. <b>Ophthalmologie</b></td> <td>Examen annuel</td> <td>idem</td> <td>idem</td> </tr> <tr> <td>5. <b>Omnipraticien</b></td> <td>Visites ponctuelles</td> <td>méconnaissance du polyhandicapé</td> <td>idem</td> </tr> <tr> <td>6. <b>O.R.L.</b></td> <td>Ponctuel</td> <td>idem</td> <td>aucune</td> </tr> <tr> <td>7. <b>Physiatrie</b></td> <td>Ponctuel</td> <td>idem</td> <td>aucune</td> </tr> <tr> <td>8. <b>Constipation</b></td> <td>Gastroentérologue – exercices</td> <td>idem</td> <td>aucune</td> </tr> <tr> <td>9. <b>Communication</b></td> <td>Évaluation des moyens</td> <td>idem</td> <td>aucune</td> </tr> <tr> <td>10. <b>Neurosensoriel</b></td> <td>Évaluation des moyens moyens → diagnostic</td> <td>idem</td> <td>aucune</td> </tr> <tr> <td>11. <b>Psychologie</b></td> <td>Outils d'évaluation</td> <td>idem</td> <td>aucune</td> </tr> <tr> <td>12. <b>Sommeil</b></td> <td>Outils d'évaluation</td> <td>idem</td> <td>aucune</td> </tr> </tbody> </table>	PROBLÈMES	BESOIN	DIFFICULTÉ	RÉUSSITE	1. <b>Épilepsie</b>	Neurologue	Aucune actuellement	Bon service non contrôlé	2. <b>Douleurs</b>	Données évaluation juste	Indicateurs inexistant	Nulle	3. <b>Dentiste</b>	Examen bi-annuel	Serv. non disponible (manque de ressources)	Incomplète	4. <b>Ophthalmologie</b>	Examen annuel	idem	idem	5. <b>Omnipraticien</b>	Visites ponctuelles	méconnaissance du polyhandicapé	idem	6. <b>O.R.L.</b>	Ponctuel	idem	aucune	7. <b>Physiatrie</b>	Ponctuel	idem	aucune	8. <b>Constipation</b>	Gastroentérologue – exercices	idem	aucune	9. <b>Communication</b>	Évaluation des moyens	idem	aucune	10. <b>Neurosensoriel</b>	Évaluation des moyens moyens → diagnostic	idem	aucune	11. <b>Psychologie</b>	Outils d'évaluation	idem	aucune	12. <b>Sommeil</b>	Outils d'évaluation	idem	aucune
PROBLÈMES	BESOIN	DIFFICULTÉ	RÉUSSITE																																																			
1. <b>Épilepsie</b>	Neurologue	Aucune actuellement	Bon service non contrôlé																																																			
2. <b>Douleurs</b>	Données évaluation juste	Indicateurs inexistant	Nulle																																																			
3. <b>Dentiste</b>	Examen bi-annuel	Serv. non disponible (manque de ressources)	Incomplète																																																			
4. <b>Ophthalmologie</b>	Examen annuel	idem	idem																																																			
5. <b>Omnipraticien</b>	Visites ponctuelles	méconnaissance du polyhandicapé	idem																																																			
6. <b>O.R.L.</b>	Ponctuel	idem	aucune																																																			
7. <b>Physiatrie</b>	Ponctuel	idem	aucune																																																			
8. <b>Constipation</b>	Gastroentérologue – exercices	idem	aucune																																																			
9. <b>Communication</b>	Évaluation des moyens	idem	aucune																																																			
10. <b>Neurosensoriel</b>	Évaluation des moyens moyens → diagnostic	idem	aucune																																																			
11. <b>Psychologie</b>	Outils d'évaluation	idem	aucune																																																			
12. <b>Sommeil</b>	Outils d'évaluation	idem	aucune																																																			
9	Autiste et retard de développement sévère	1. Colite ulcéreuse 2. Épilepsie 3. Allergies alimentaires et à la pénicilline 4. Médecin omnipraticien : 3 ans, au CLSC, changement à venir 5. Soins de samedi par le CLSC 6. ~ 70% des autistes ont des problèmes intestinaux/recherche récente/document à venir.																																																				
10	Autiste et retard de développement	Non ; Médecin : le même depuis la naissance																																																				
11	Déficience légère																																																					
12	Trisomie 21																																																					
13	Syndrome dégénératif de l'enfance	Pas de problèmes en particulier Médecins et infirmières qui se rendent à domicile																																																				
14	ACV intra-utéro Épilepsie réfractaire Hémiparésie gauche	Épilepsie Déficience intellectuelle Possède un fauteuil roulant	Neurologue O.R.L. bobines pour les oreilles Pédiatre pour les petits bobos																																																			
15	Trisomie 21 en attente d'un diagnostic : possibilité de quelques traits d'autisme	Est-ce que je peux dire que cela est un problème : il prend de la médication <i>Ritalin Dexadrine</i> présentement ? Le dosage est très difficile à ajuster et il faut l'ajuster souvent. Sinusites fréquentes ; rhumes ; gripes. Pas beaucoup d'énergie et il faut souvent s'ajuster à son rythme. N'aime pas la foule, aime la tranquillité... nos sorties sont limitées.																																																				
16	Trisomie partielle chromosome 7	Ils ont été comblés.																																																				

<b>17</b>	Trisomie 21	Problème de glande thyroïde
<b>18</b>	Trisomie 21	Problème cardiaque. En région éloignée, les services sont très restreints. Nous travaillons tous les 2 et avons à s'absenter de notre travail pour des rendez-vous qui ont lieu à 1h30 de notre domicile. Nous devons utiliser des services privés en raison du manque de ressources en région éloignée, ce qui est très onéreux. Ayant 2 enfants sur 4 avec un handicap différent, nous trouvons cela un peu difficile.
<b>19</b>	Trisomie 21	Fissures (labiale et palatine) réparées. Atrésie et sténose duodénale opérées à 3 jours de vie et à 1 an. Otites fréquentes solutionnées par amygdaléctomie à 2 <sup>1/2</sup> ans. Leucémie lymphoblastique aigüe diagnostiquée en décembre 2001 et rechute diagnostiquée en avril 2005. Doit pouvoir être diagnostiqué rapidement en cas de neutropénie fébrile. Hospitalisé plus de 6 mois depuis 2001.
<b>20</b>	Trisomie 21	Non. Retard prononcé langagier, faute d'orthophoniste.
<b>21</b>	Trisomie 21 et ADD	ADD Trisomie 21 avec difficultés d'audition (« borderline ») et strabisme.
<b>22</b>	Trisomie 21	Légère surdité (droite). Il est suivi par un podiatre pour sa prothèse. Laryngite répétitive.
<b>23</b>	Trisomie 21	Hypothyroïdie. Luxation de la colonne cervicale. Adolescence précoce. Demande un suivi régulier pour la médication.
<b>24</b>	Trisomie 21	Aucun service d'orthophonie depuis plusieurs mois. Rendez-vous trop peu fréquents en dentisterie (aux 3 mois). Ça prend environ 5 mois pour voir un ophtalmologiste et notre enfant a un handicap visuel. Il nous a fallu un an pour que nous ayons les services d'un centre de réadaptation. Les compétences des éducateurs spécialisés ne sont pas toujours évidentes.
<b>25</b>	Trisomie 21 libre	5 opérations au niveau des oreilles.
<b>26</b>	Trisomie 21	Besoin d'antibiotique aussitôt qu'elle a une infection. Donc, doit voir un médecin pour prescription d'antibiotique. Doit être vu 1 fois par an en cardiologie (cause insuffisance mitrale) et opérée AVC. Doit être vu en pédodontie en raison d'un problème de dentition. Besoin aussi d'être vu en audiologie (malentendante).
<b>27</b>	Trisomie 21	ORL, pédiatrie et psychiatrie.
<b>28</b>	Trisomie 21	Troubles cardiaques et doit voir le cardiologue aux 3 mois. Troubles respiratoires et il voit le pneumologue aux 3 mois. Souffle de dysphagie : Nous avons attendu 4 mois pour avoir un diagnostic. Durant tout ce temps il a été très malade car il aspirait les liquides dans ses poumons. Maintenant, suivi en clinique de dysphagie et en ergothérapie.
<b>29</b>	Syndrome de Down	
<b>30</b>	Trisomie 21 et hyperactivité	Troubles sévères du comportement relié à l'hyperactivité. L'accès à un médecin spécialisé fut long et ardu, malgré les références du pédiatre familial. Les spécialistes en neurologie n'ont pas pris le cas sérieusement. Présentement suivi en pédopsychiatrie. C'est bien, mais un service en psychologie s'avérerait bénéfique. Elle a consulté un psychologue pendant 1 an (au privé), mais manque de fonds monétaires et donc plus accès. J'ai senti à plusieurs reprises que faire soigner un handicapé est pour certains spécialistes une perte de temps.
<b>31</b>	Caryotype T 21	Trisomie 21 à 4 ans Ophtalmologie - myopie
<b>32</b>	Trisomie 21	Suivi annuellement par un pédiatre.
<b>33</b>	Culture des cellules à la naissance	Strabisme : chirurgie et suivi post-op. Consultations sur le long terme.
<b>34</b>	Trisomie 21	Leucémie aigüe en rémission. Autres besoins : Mématologie, ORL (sinusite, tympan fonctionne mal), cardiologie (valve mitrale), aphamologie (prisme + myopie), génécologie, aurait besoin d'orthophonie. Ça va quand même assez bien pour obtenir des rendez-vous, mais on doit être ordonné et suivre un agenda précis pour le moment de téléphoner pour la prise de rendez-vous.
<b>35</b>	Trisomie 21 en génétique Tétralogie de Fallot en cardiologie	Doit avoir un bon suivi en cardiologie, en endocrinologie (glande thyroïde), en ophtalmologie et en orthodontie. Podiatre pour orthèse.

**Question 3. En fonction de vos expériences, encerclez le chiffre correspondant à votre appréciation.**

1 = TOUJOURS 2 = SOUVENT 3 = OCCASIONNELLEMENT 4 = RAREMENT 5 = JAMAIS

<b>Expériences avec les omnipraticiens</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<i>Total de répondants</i>	<i>appréciation moyenne</i>
1. Mettre la personne à l'aise à son arrivée	10	<b>20</b>	4	1	0	35	1, <sup>9</sup>
2. Utiliser des stratégies de communication adéquates avec la personne	5	<b>15</b>	9	4	1	34	2, <sup>0</sup>
3. Considérer la personne ayant une déficience intellectuelle comme tout autre patient	<b>12</b>	11	7	5	0	35	2, <sup>1</sup>
4. Connaître les problèmes de santé pouvant être associés à sa déficience	3	<b>11</b>	<b>11</b>	6	1	32	2, <sup>7</sup>
5. Prendre des mesures respectueuses pour réaliser l'examen clinique	14	<b>18</b>	1	2	0	35	1, <sup>7</sup>
6. Prendre le temps de questionner et d'évaluer à fond les symptômes de la personne	12	<b>16</b>	3	3	0	34	1, <sup>9</sup>
7. Inviter le patient (ou le parent si nécessaire) à la prise de décision concernant une évaluation comp	12	<b>16</b>	2	2	2	34	2, <sup>0</sup>
8. Fournir des pistes pour faciliter le traitement des problèmes de santé du quotidien (ex : rhume, allergies, indigestion...)	9	10	<b>10</b>	3	1	33	2, <sup>3</sup>
9. Faire de la prévention en matière de santé pour la personne	9	7	4	<b>11</b>	2	33	2, <sup>7</sup>
10. Faire la différence entre les problèmes liés à la déficience intellectuelle et les autres problèmes de santé physique ou psychologique	3	<b>13</b>	9	4	2	31	2, <sup>7</sup>
11. Reconnaître les comportements problématiques	4	<b>10</b>	7	7	3	31	2, <sup>8</sup>
12. Fournir des pistes d'intervention à privilégier	5	<b>10</b>	<b>9</b>	5	4	33	2, <sup>6</sup>
13. Connaître autres services et ressources pertinentes de ma région pour cette clientèle	3	5	8	<b>9</b>	6	31	3, <sup>3</sup>
<b>Appréciation globale des expériences avec les omnipraticiens</b>	101 23%	<b>162</b> 38%	84 19%	62 14%	22 5%		
<b>Expériences avec les orthophonistes</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<i>Total de répondants</i>	<i>appréciation moyenne</i>
1. Mettre la personne à l'aise à son arrivée	<b>16</b>	8	3	0	0	27	1, <sup>5</sup>
2. Utiliser des stratégies de communication adéquates avec la personne	<b>15</b>	10	2	0	0	27	1, <sup>4</sup>
3. Considérer la personne ayant une déficience intellectuelle comme tout autre patient	<b>13</b>	9	4	0	0	26	1, <sup>7</sup>
4. Connaître les problèmes de santé pouvant être associés à sa déficience	7	<b>10</b>	4	3	1	25	2, <sup>2</sup>
5. Prendre des mesures respectueuses pour cerner le profil communicatif du patient	<b>17</b>	7	3	0	0	27	1, <sup>5</sup>
6. Prendre le temps de questionner et d'évaluer à fond les symptômes de la personne	<b>12</b>	<b>12</b>	3	1	1	29	1, <sup>9</sup>
7. Inviter le patient (ou le parent si nécessaire) à la prise de décision concernant une évaluation comp	9	<b>14</b>	3	1	1	28	2, <sup>0</sup>
8. Fournir des pistes pour faciliter une prise en charge des problèmes de communication au	<b>13</b>	11	3	0	1	28	1, <sup>8</sup>
9. Faire de la prévention en matière de communication auprès de la personne	6	<b>14</b>	5	2	1	28	2, <sup>2</sup>
10. Faire la différence entre les problèmes de communication liés à la déficience intellectuelle et les autres troubles possibles (santé physique ou psychologique)	6	<b>10</b>	8	0	1	25	2, <sup>2</sup>
11. Reconnaître les comportements problématiques	8	<b>10</b>	6	1	2	27	2, <sup>2</sup>
12. Fournir des pistes d'intervention à privilégier	10	<b>12</b>	5	1	0	28	1, <sup>9</sup>
13. Connaître autres services et ressources pertinentes de ma région pour cette clientèle	4	<b>7</b>	<b>7</b>	4	3	25	2, <sup>8</sup>
<b>Appréciation globale des expériences avec les orthophonistes</b>	<b>136</b> 39%	134 38%	56 16%	13 4%	11 3%		

<b>Expériences avec les hygiénistes dentaires</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<i>Total de répondants</i>	<i>appréciation moyenne</i>
1. Mettre la personne à l'aise à son arrivée	13	13	2	1	0	29	1, <sup>7</sup>
2. Utiliser des stratégies de communication adéquates avec la personne	8	16	2	2	0	28	1, <sup>9</sup>
3. Considérer la personne ayant une déficience intellectuelle comme tout autre patient	13	10	4	2	0	29	1, <sup>8</sup>
4. Connaître les problèmes de santé pouvant être associés à sa déficience	6	7	7	3	2	25	2, <sup>5</sup>
5. Prendre des mesures respectueuses pour réaliser les soins dentaires	13	12	2	0	0	27	1, <sup>6</sup>
6. Prendre le temps de questionner et d'évaluer à fond les difficultés de la personne	12	8	5	5	0	29	2, <sup>2</sup>
7. Inviter le patient à pratiquer ce qu'ils lui enseignent en regard de sa santé buccale	13	9	4	1	2	29	2, <sup>0</sup>
8. Fournir des pistes pour faciliter une prise en charge des soins dentaires au quotidien	11	10	4	2	0	27	1, <sup>9</sup>
9. Faire de la prévention en matière de santé buccale auprès de la personne	13	7	5	3	0	28	1, <sup>9</sup>
10. Faire la différence entre les problèmes liés à la déficience intellectuelle et les autres problèmes de	6	9	6	3	2	26	2, <sup>5</sup>
11. Reconnaître les comportements problématiques	6	7	6	4	2	25	2, <sup>4</sup>
12. Fournir des pistes d'intervention à privilégier	10	7	5	3	1	26	2, <sup>2</sup>
13. Connaître autres services et ressources pertinentes de ma région pour cette clientèle	6	7	6	2	5	26	2, <sup>2</sup>
<b>Appréciation globale des expériences avec les hygiénistes dentaires</b>	<b>130</b> 37%	122 34%	58 16%	31 9%	14 4%		
<b>Expériences avec les dentistes</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<i>Total de répondants</i>	<i>appréciation moyenne</i>
1. Mettre la personne à l'aise à son arrivée	16	11	2	2	0	31	1, <sup>7</sup>
2. Utiliser des stratégies de communication adéquates avec la personne	12	11	6	1	1	31	2, <sup>0</sup>
3. Considérer la personne ayant une déficience intellectuelle comme tout autre patient	15	9	5	2	1	32	1, <sup>9</sup>
4. Connaître les problèmes de santé pouvant être associés à sa déficience	10	4	7	6	1	28	2, <sup>4</sup>
5. Prendre le temps de questionner et d'évaluer à fond les difficultés de la personne	13	8	4	4	3	32	2, <sup>3</sup>
6. Inviter le patient (ou le parent si nécessaire) à la prise de décision concernant une évaluation complémentaire ou un traitement	14	9	4	2	1	30	1, <sup>9</sup>
7. Prendre des mesures respectueuses pour réaliser les examens et les traitements dentaires	17	9	5	0	0	31	1, <sup>6</sup>
8. Inviter le patient à pratiquer ce qu'ils lui enseignent en regard de sa santé buccale	13	11	3	2	2	31	1, <sup>9</sup>
9. Fournir des pistes pour faciliter une prise en charge des soins dentaires au quotidien	13	9	6	1	2	31	2, <sup>3</sup>
10. Faire de la prévention en matière de santé buccale et dentaire auprès de la personne	14	9	4	0	2	29	1, <sup>9</sup>
11. Faire la différence entre les problèmes liés à la déficience intellectuelle et les autres problèmes de santé physique ou psychologique	7	11	4	4	2	28	2, <sup>4</sup>
12. Reconnaître les comportements problématiques	8	7	7	4	2	28	2, <sup>2</sup>
13. Fournir des pistes d'intervention à privilégier	11	6	6	5	0	28	2, <sup>2</sup>
14. Connaître autres services et ressources pertinentes de ma région pour cette clientèle	5	2	7	5	8	27	3, <sup>5</sup>
<b>Appréciation globale des expériences avec les dentistes</b>	<b>168</b> 40%	116 28%	70 17%	38 9%	25 6%		

## Commentaires

- ✓ Les professionnels de la santé les plus rencontrés sont les orthophonistes, pour celles et ceux qui y ont accès, suivis des hygiénistes dentaires. Il est intéressant à remarquer que, d'après les expériences des répondants, ces 2 types de services offrent aussi les soins les plus adéquats.
  
- ✓ Les professionnels de la santé qui répondent le moins aux besoins des répondants se répartissent de la sorte. Par ordre décroissant d'importance :
  - Omnipraticiens 21%
  - Dentistes 13%
  - Hygiénistes dentaires 12%
  - Orthophonistes 6%
  
- ✓ Les résultats de ce sondage révèlent que, pour l'ensemble des professionnels mentionnés ci-dessus, l'aspect ayant obtenu la plus mauvaise cote d'appréciation est de communiquer à leur patient des services et ressources pertinentes qui sont disponibles dans leur région. Ce manque d'information s'avère encore plus marquant chez les omnipraticiens et les dentistes, où plus d'un professionnel sur deux informe rarement ou jamais le patient. Quant aux orthophonistes et aux hygiénistes dentaires, près du deux tiers d'entre eux connaissent et informent occasionnellement ou régulièrement.
  
- ✓ Pour l'ensemble des 4 professions étudiées dans le présent sondage, les deux aspects ayant obtenu la meilleure cote d'appréciation sont : Mettre la personne à l'aise à son arrivée ; Prendre des mesures respectueuses pour réaliser les soins ou les examens. Par ordre décroissant d'importance, les orthophonistes sont les plus habiles, puis les dentistes à égalité avec les hygiénistes, suivis de près des omnipraticiens.
  
- ✓ Les résultats portant sur les réussites révèlent systématiquement, pour toutes les professions, la nécessité de :
  - Prendre le temps de communiquer directement avec la personne ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'avec le parent.
  - Chercher et explorer ensemble, professionnels de la santé et le parent ou l'accompagnateur, le diagnostic le plus juste possible et le traitement le mieux approprié.

### ***Notes méthodologiques pour les résultats qui suivent (question 4)***

À la question 4, pour la profession des omnipraticiens qui a obtenu la plus grande quantité de données, nous avons :

- effectué une synthèse des résultats obtenus auprès des 35 répondants
- respecté le niveau langagier des réponses transmises comme pour tous les autres résultats obtenus pour les autres professions observées.

**Question 4 En fonction de vos expériences veuillez décrire vos observations concernant les aspects de réussites et de difficultés dans la relation du professionnel avec vous et votre enfant.**

**POUR LES OMNIPRATICIENS**

	Réussites	Difficultés
<b>Face à la personne qui présente une déficience</b>	<p><b>Savoir communiquer :</b></p> <p>Lui parle directement (15 ans)</p> <p>Prendre le temps d'expliquer, pour montrer et pour s'assurer que la personne a bien compris</p> <p>Parler avec la personne en utilisant un langage approprié et respectueux.</p> <p>Ouverture.</p> <p><b>Démontrer du respect :</b></p> <p>Poser des questions sur la nature du problème et décider avec elle de ce qu'il faut faire pour régler.</p> <p>Avoir la chance d'avoir un médecin respectueux des gens peu importe la différence ; très à l'écoute.</p> <p>Respecté des autres.</p> <p>Souri beaucoup.</p> <p>S'intéresse à ses réussites et le considère comme tout autre enfant.</p> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <p>Résider en CHSLD facilite les choses (34 ans): reçoit des visites régulières d'un médecin généraliste désigné par la direction de sa résidence.</p> <p>Visite à la maison par un médecin du CLSC (28 ans)</p> <p>Même médecin depuis la naissance (31 ans)</p> <p>Efforts consentis par certains professionnels pour accueillir et écouter correctement.</p> <p>Prendre le temps de faire relaxer la personne avant de passer aux examens.</p> <p>Accueil, examen, opération.</p> <p>Compétent et prévenant.</p> <p>Notre médecin est le même que pour le reste de la famille. Donc, accès et services satisfaisants. Il utilise tout le matériel spécifique à la T21 que le regroupement pour la T21 nous a fourni.</p> <p>Certains font un bon suivi à savoir si la personne qui présente une déficience va mieux, en vérifiant auprès des autres médecins impliqués.</p> <p>Aucune réussite.</p>	<p><b>Problèmes à communiquer :</b></p> <p>Impatience.</p> <p>Ne prends pas le temps de communiquer ; manque de temps ; expéditif.</p> <p>Ne pas être capable d'adapter son vocabulaire.</p> <p>Ne pas comprendre le langage de l'enfant et donc ce qu'il ressent.</p> <p>Ne répond pas aux questions. Beaucoup peur face à l'opération. Expliquer ce qu'il allait lui faire, mais nerveuse quand même.</p> <p>Très peu consulté car pas beaucoup informée sur tous les aspects de santé relié à la Trisomie 21 (en région éloignée)</p> <p>A l'impression que la personne déficiente ne comprend pas.</p> <p>Le médecin ne comprend pas toujours les réponses de mon enfant.</p> <p>S'adresser souvent aux parents même si l'enfant comprend certaines choses.</p> <p><b>Problèmes d'attitudes, de savoir-être :</b></p> <p>(29 ans) Aviser le professionnel que l'enfant est plus lent que la moyenne et qu'il faut donc prendre le temps.</p> <p>Rappeler constamment que l'enfant prend différents médicaments pour l'épilepsie. Faire attention lorsqu'ils donnent de nouveaux médicaments.</p> <p>Manque de continuité : changements de médecin fréquents.</p> <p>Crainte du professionnel à s'en occuper.</p> <p>Déjà arrivé que des médecins aient une attitude très négative avant même d'avoir examiné notre enfant. Seulement parce que sa déficience intellectuelle était liée à ses gènes, de l'avis de certains, les enfants comme le nôtre auraient dû être avortés!</p> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <p>CHSLD : médecin traitant spécialisé en gériatrie qui a une méconnaissance de la personne polyhandicapée ; de plus, le médecin traitant change souvent, ce qui affecte le suivi.</p> <p>Ne pas savoir quel comportement/attitude prendre.</p> <p>En situation d'urgence : souvent le médecin présent ne connaît pas du tout la personne devant lui.</p> <p>Attente qui rend la personne nerveuse, insécure, elle ne comprend pas, risque de faire des crises.</p> <p>Mauvais diagnostique car ils ne connaissent pas les spécialités de la T21. Ils ne modifient pas leur comportement pour s'adapter à l'âge mental de l'enfant, par exemple prendre plus de temps. (11 ans)</p> <p>Nettoyage d'oreilles.</p> <p>Processus souvent très long pour trouver bobo, car notre enfant ne communique pas encore ses besoins. Il subit donc un grand nombre d'examen avant diagnostique. (4 ans)</p> <p>Ne connaît pas le fonctionnement des centres de réadaptation (qui doit faire les demandes) et nous renvoi au CLSC, qui eux pas plus informés. (15 mois)</p>

OMNIPRATICIENS	Réussites	Difficultés
<p><b>Face aux parents</b></p>	<p><b>Écoute / Respect / Réciprocité</b></p> <p>Prends mon intuition au sérieux Tient compte de nos avis (30 ans) Prend le temps de m'écouter. Très ouvert et qui sait mettre l'autre à l'aise. Bonne communication. Écouter les parents. Prendre le temps d'expliquer ce qui se passe. Consulter le parent et reconnaître sa compétence. Répond à nos questions. Prend le temps de rassurer Certains professionnels posent des questions. Il nous voit souvent. Empathique face à notre situation.</p> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <p>CHSLD : médecin ouvert à la discussion ce qui ne change pas pour autant leur «façon de faire».</p> <p>Obtenir à l'avance des prescriptions pour éviter des visites à l'hôpital.</p> <p>Aucune réussite</p>	<p><b>Problèmes de communication :</b></p> <p>N'écoute pas suffisamment le parent qui doit s'imposer pour être entendu. Ne font pas de suivi sur ce qui se passe. Très peu consulté, car pas beaucoup informé sur tous les aspects de santé relié à la Trisomie 21 (en région éloignée). Tendance à croire qu'on exagère certaines choses, manque de confiance en le parent. Parfois trop stressé. Ne croit pas en la stimulation.</p> <p><b>Problèmes d'attitudes :</b></p> <p>Impatience de certains professionnels. Quand on croit que je m'énervais trop. Faire comme si nous n'existions pas</p> <p><b>Manque de formation et d'information :</b></p> <p>CHSLD : peu d'empressement à pousser l'investigation, ou à faire des recherches de cas, lorsque jugé nécessaire par nous ; exemples : problèmes de constipation et de grincements ; aussi quelques décisions discutables dues à la mauvaise possession du dossier. Former des médecins : manque d'ouverture, manque de connaissance sur la nouvelle documentation et manque de collaboration pour lire. Ne connaissent pas tous les problèmes liés à la T21. Ne semble pas comprendre dans quelle problématique on se trouve. Aucun professionnel n'était spécialisé en déficience intellectuelle.</p> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <p>Difficultés d'avoir des rendez-vous pour les petites urgences pour les enfants autistes : les médecins ne rappellent pas.</p>

**Commentaires : LORS D'UN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE OU D'UNE RENCONTRE EN MILIEU SCOLAIRE PAR EXEMPLES...**

Au plan de l'adaptation et de l'aide physique, le personnel ne veut pas forcer pour lever et tourner la personne. ; Appareils non disponibles pour l'aide physique. Nous devons être présents constamment.

En tant que parent, j'essaie de rencontrer ou de connaître les professionnels. À 29 ans, elle fait ses démarches et sait qu'elle ne retournera pas là où elle ne s'est pas bien sentie.

Accepter la présence de la mère ; méconnaissance de l'autisme par les professionnels lors de l'hospitalisation, l'enfant ne passe pas les tests parce qu'il est autiste (besoin d'insister pour avoir les tests) ; besoin de pouvoir faire des investigations ; approche parfois irrespectueuse.

Il n'y a jamais eu d'hospitalisation.

Pour les fois où j'ai dû hospitaliser mon enfant, j'ai eu du bon service malgré les coupures.

Le personnel de l'hôpital n'est pas formé ni assez nombreux, ce qui nous oblige à rester sur place pendant toute la période de l'hospitalisation à moins que l'on accepte que l'enfant soit attaché dans son lit (26 ans).

Hospitalisation à l'hôpital Y : excellent endroit, où on nous offre du répit à profusion ; ils nous retournent à la maison en nous disant d'en profiter pour se reposer.

Hôpital Z : quel cauchemar ! On m'a dit que si je ne quittais pas dans quelques heures, mon enfant serait expulsé de l'hôpital de la région.

Visites régulières.

Une seule mauvaise expérience : Lors d'un séjour hospitalisé pour infection sinus laryngé. Une infirmière s'entête à lui transmettre un médicament intraveineux. Il hurlait et elle continuait à essayer de le piquer, plutôt que de passer la seringue à une autre.

Certains spécialistes (infirmières, médecins, etc.) nous traitent avec snobisme. Ne nous écoute pas et quand qu'ils ont vu qu'on avait raison, ils sont devenus agressifs et se sont sauvés.

On manque parfois de nous rassurer. Face à un problème on dit le diagnostic et merci bonjour.

Je suis contre la prise de sang à 3 mois, qui prévient la T21 et propose l'avortement. Nos enfants ne sont pas des poubelles.

Certains médecins ont été très patients et minutieux pour trouver ce qui dérangeait notre enfant, comme il ne rapporte pas la douleur, à moins qu'elle soit extrême. C'est à la suite de certains événements et parce que nous savions que certains qui ont la T21 n'expriment pas la douleur, que nous nous sommes aperçu que notre enfant avait cette particularité. Il se peut que des douleurs importantes qui indiquent un problème de santé passent inaperçues et que des problèmes de santé soient découverts que beaucoup plus tard.

Au réveil d'une opération qu'avait subit ma fille, ils sont venu me chercher car ils ne réussissaient à la calmer. J'ai apprécié. Je suis resté avec elle jusqu'à ce qu'elle monte dans sa chambre. Je suis resté avec elle dans sa chambre jour et nuit durant l'hospitalisation.

Les omnipraticiens sont compréhensifs mais les infirmières veulent trop être compatissantes avec nous.

Le problème, c'est quand notre enfant est malade et qu'on doit se taper entre 3 et 5 heures d'attente dans une urgence, avec un enfant handicapé intellectuellement qui n'est pas nécessairement patient et capable de comprendre cette attente.

**Question 4 (suite)** En fonction de vos expériences veuillez décrire vos observations concernant les aspects de réussites et de difficultés dans la relation du professionnel avec vous et votre enfant.

## POUR LES ORTHOPHONISTES

	Réussites	Difficultés
<b>Face à la personne qui présente une déficience</b>	<p><b>Bien communiquer :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Prendre le temps et être attentif.</li> <li>Prendre le temps de bien connaître la personne ainsi que la déficience.</li> <li>Professionnel, sympathique, positif et encourageant.</li> <li>Parler avec la personne en utilisant un langage approprié et respectueux</li> <li>Bon lien affectif.</li> <li>Traité avec respect.</li> </ul> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Professionnel qui a appris beaucoup pour la situation dû à son trouble du langage.</li> <li>O.R.L. : vague, étant donné que le spécialiste ne peut avoir de réponse ou d'interaction de la part de la personne déficiente ; il ne peut que présumer un diagnostic.</li> <li>Orthophoniste au préscolaire très adéquate, s'adaptait à la personne, patiente et persévérante, croyant que l'enfant pouvait apprendre.</li> <li>Travailler en jouant.</li> <li>Composer des phrases, faire des demandes, articuler.</li> <li>Stimulation.</li> <li>(scolaire primaire) Parent payé par l'école pour pratiquer les enfants ayant problème, afin de pratiquer les techniques recommandées par l'ortho.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Approche froide voire très froide.</li> <li>O.R.L. : manque d'outils rigoureux, vastes et constants, pour le combat afin de convaincre tous ces gens que le besoin (pour leurs services) existe pour les personnes polyhandicapées également. Qu'advient-il d'eux lorsque les parents ne seront plus là ?</li> <li>Essayer de faire plus que le strict besoin de la personne.</li> <li>Très longue liste d'attente.</li> <li>Nombreuses personnes qui ont besoin de services d'orthophonie qui ne peuvent pas en recevoir.</li> <li>Suivi en privé car aucun service public offert dans la région. Service très dispendieux (70\$/hr) et donc peu accessible. Peut alors se permettre une rencontre aux 2 semaines.</li> <li>À intéresser l'enfant à certaines activités et à déceler ce qui l'intéresse.</li> <li>Aucun professionnel faisant partie du <b>C.R.E.</b></li> <li>Nous avons les services du CSDIMCQ depuis la naissance de notre fils. Par contre, pour ce qui est des services d'orthophonie dispensés, ils sont pratiquement inexistantes. Depuis un an l'ortho vient à la maison au 3 mois. Soutien à la famille.</li> <li>Pose des diagnostics un peu trop vite (exemple: dyspraxie).</li> <li>Gros manque des ressources. Obligé d'utiliser service privé, car trop longue liste d'attente au public.</li> <li>Disponibilités manquantes au niveau scolaire. Avant que les enfants aillent à l'école, liste d'attente entre un an et demi et 2 ans à l'hôpital. Aujourd'hui c'est aussi pire.</li> </ul>

ORTHOPHONISTES	Réussites	Difficultés
<b>Face aux parents</b>	<p><b>Écoute, respect et réciprocité</b></p> <p>Écouter le parent, être attentif</p> <p>Demander des nouvelles</p> <p>Faire confiance au parent et travailler ensemble (au préscolaire)</p> <p>Écouter les parents et prendre en considération les expériences antérieures</p> <p>Laisser aux parents le choix de prendre des décisions .</p> <p>Consulter le parent, reconnaître sa compétence et travailler avec.</p> <p>Bonne collaboration pour les formulaires à remplir, les rapports écrits, etc.</p> <p>Donner des exercices et des trucs à faire à la maison.</p> <p>Trouver des améliorations du langage.</p> <p>Essayer d'aider avec l'école.</p> <p>Échange pour établir des pistes pour amélioration.</p> <p><b>Divers :</b></p> <p>Se renseigner sur la spécificité du syndrome au niveau du langage.</p> <p>O.R.L. : aucune car n'ont pas réussi à nous convaincre que les personnes déficientes intellectuelles «méritent» d'être desservies.</p>	<p>Très peu d'explication pour apprendre des trucs facilitant son apprentissage.</p> <p>Pas beaucoup de coopération.</p> <p>O.R.L. : nous n'avons pas encore rencontré un médecin O.R.L. intéressé à «s'adapter» à sa réalité. Pourtant, il doit exister !</p> <p>Perte de l'orthophoniste au scolaire car l'orthophoniste croyait qu'il n'y avait rien à faire avec la personne, ortho mal à l'aise, gauche, bref tout le contraire de ce que j'avais connu avant.</p> <p>Ne pas écouter les parents.</p> <p>Il est scolarisé depuis 2 ans et il n'a jamais reçu d'évaluation d'un spécialiste. Il a un retard de langage très prononcé!!! Les services d'orthophoniste sont inexistant dans sa vie scolaire. C'est notre cheval de bataille (comme on dit) et croyez-moi ce n'est pas faute d'avoir fait des demandes.</p> <p>Parfois l'écoute est faite avec froideur, derrière un mur de professionnalisme.</p> <p>Parfois pas toujours facile dans la réalité de tous pratiquer les exercices.</p> <p>Pas beaucoup de suivi.</p> <p>Changement d'orthophoniste.</p> <p>Pénurie.</p>
<b>Vous et votre enfant face aux professionnels</b>	<p>Se sentir écouté, entendu et respecté; de l'aisance parce qu'elle se sent écoutée et impliquée.</p> <p>O.R.L. : aucune car n'ont pas réussi à nous convaincre que les personnes déficientes intellectuelles «méritent» d'être desservies.</p> <p>Au préscolaire, le contact s'est fait aisément, c'était comme s'ils nous connaissaient depuis toujours; ne pas douter de ce que le parent dit.</p> <p>Bonne collaboration et communication.</p> <p>Participation active.</p>	<p>O.R.L. : nous n'avons pas encore rencontré un médecin O.R.L. intéressé à «s'adapter» à sa réalité. Pourtant, il doit exister !</p> <p>Au scolaire, je me sentais de trop, dérangeais, étais illuminée de croire. Ça semblait une perte de temps de s'occuper d'un enfant trisomique.</p> <p>Au scolaire, impossible de se rejoindre, d'ailleurs l'ortho a abandonné après 2 visites. P. S. : Le fils a appris à parler très bien.</p> <p>L'enfant s'ennuyait parfois et se désintéressait, ce qui créait du stress de la part des parents.</p> <p>Aucune difficulté.</p>
<b>Commentaires</b>	<p>Au scolaire, l'orthophoniste essayait de le discipliner plutôt que de l'intéresser. Il essayait de sortir le matériel parce qu'il le faisait avec l'orthophoniste (qui trouvait ça attrayant). J'ai tenté de lui expliquer pourquoi il le faisait mais rien à faire; elle n'a pas pris le temps de le connaître pour pouvoir l'aider.</p> <p>Avec le centre de réadaptation, l'école et l'orthophoniste, nous essayons de faire une continuité.</p> <p>Depuis qu'il a commencé l'école à l'automne 2004, il ne reçoit aucun service en orthophonie de la commission scolaire. Commentaires inscrits uniquement sur les services préscolaires (avant l'entrée à l'école).</p> <p>Pas assez d'heures de service à l'école. Nous faisons partie d'une école spécialisée et pas assez d'orthophonie.</p> <p>Pas de service dans les écoles malheureusement. Pas de budget. À part dans les hôpitaux qui favorisent la dysphasie (j'ai eu de bons soins), mais ne donne plus de services quand l'enfant commence l'école.</p> <p>Aucun service au centre de réadaptation depuis que l'ortho a quitté(il y a 6 mois). Alors consulte au privé (1 fois / mois).</p> <p>Il y a longtemps que nous avons eu les services d'un orthophoniste. Manque dans les écoles et nous n'avons pas les moyens d'aller en privé (sachant bien qu'il en aurait besoin). Les occasions qui se sont présentées plus jeune étaient d'une durée de 6 à 8 semaines et donc sur une base trop courte.alors le contact avec l'enfant trisomique est toujours plus long à se créer. Souvent c'était des filles encore aux études. Il y en avait qui manquaient de confiance et nous pouvions comprendre, avec d'autres ça aurait pu fonctionner mais 6 à 8 semaines c'était pas assez long.</p> <p>Rencontre en milieu scolaire, l'ortho a fait des démarches pour trouver un autre ortho (à Montréal) pour le problème spécifique de mon enfant.</p> <p>Je demeure en banlieue et c'est très coûteux en privé.</p>	

**Question 4  
(suite)**

**En fonction de vos expériences veuillez décrire vos observations concernant les aspects de réussites et de difficultés dans la relation du professionnel avec vous et votre enfant. :**

**POUR LES HYGIÉNISTES DENTAIRES**

	<b>Réussites</b>	<b>Difficultés</b>
<b>Face à la personne qui présente une déficience</b>	<p>Savoir communiquer</p> <p>Prendre le temps de parler avec des phrases simples</p> <p>Faire preuve de délicatesse dans les gestes</p> <p>Très respectueux</p> <p>Expliquer le déroulement des soins</p> <p>Prendre le temps d'expliquer</p> <p>Respect, n'a pas peur, lui laisse le temps de parler.</p> <p>Traiter la personne comme tout autre enfant.</p> <p>Accueil et traitements réussis.</p> <p>Donner une brosse à dents.</p> <p>Encouragement.</p> <p>Ouverture.</p> <p>Bon contact, bonne relation.</p> <p>Donne de bons trucs.</p> <p>Ne force pas l'enfant à subir examen et nettoyage complet.</p> <p>Ce sont des personnes qui sont très ouvertes et très patientes ; elles ont une facilité d'approche.</p> <p>DENTISTE : beaucoup d'efforts pour bien faire et cela a bien marché avec celle qui l'a traité quand il était jeune.</p> <p>Prendre le temps de faire relaxer la personne avant de passer aux examens ; s'adresser directement à la personne ; prendre son temps lors de l'examen.</p> <p>Pour certaines hygiénistes qui sont habituées de côtoyer la déficience c'est ok. Par contre, d'autres ont tendances à infantiliser ces enfants.</p> <p>Dans sa famille il y a un enfant avec une trisomie, alors une certaine aisance avec le notre.</p> <p>Patience, explications en collaboration avec le parent.</p> <p>Lui a enlevé la peur du dentiste, en raison de mauvais traitements faits pas 2 autres dentistes.</p> <p>Ça va super bien.</p>	<p>Impatience, l'insécurité que fait naître son impatience, l'absence d'enseignement, l'absence d'intérêt pour la personne, ce qui vaut pour nous tous.</p> <p>DENTISTE : notre dentiste a pris sa retraite et nous avons dû changer : la nouvelle est mal à l'aise, elle a des craintes ; elle fait très vite.</p> <p>Nervosité du personnel se reflète sur la personne</p> <p>C'est difficile de faire des traitements aux personnes déficientes, surtout lorsque les hygiénistes ne collaborent pas.</p> <p>Se sentir mal à l'aise</p> <p>Très peu de réussite.</p> <p>Urgence : souvent le professionnel présent ne connaît pas du tout la personne devant lui ; insécurité, l'attente rend la personne nerveuse, elle ne comprend pas, risques de crise.</p> <p>Au niveau du langage. Nous sommes là si le problème se pose.</p> <p>Ne connaissent pas tous les problèmes reliés à la T21 (ex. : grincement dents).</p> <p>Une hygiéniste impatiente a fait avorter la rencontre. Mauvais contact avec l'enfant qui était apeuré. En changeant de clinique le problème a été réglé.</p> <p>N'a jamais proposé d'administrer un calmant ou anesthésie à l'enfant pour donner les soins adéquats.</p> <p>Très peu de temps passé dans le bureau du dentiste.</p> <p>Voir hygiéniste.</p> <p>Un peu de douleur.</p>
<b>Face aux parents</b>	<p>Expliquer au fur et à mesure.</p> <p>Accueil réussi.</p> <p>Prendre le temps pour notre enfant.</p> <p>Leur facilité d'approche et leur délicatesse.</p> <p>DENTISTE : bon accueil</p> <p>Nous écouter, prendre le temps de bien expliquer.</p> <p>Relation satisfaisante.</p> <p>Collaboration.</p> <p>Donne de bons trucs.</p> <p>Prend son temps, n'est pas alarmiste, positif, explique.</p>	<p>Impatience, insécurité que fait naître son impatience, absence d'enseignement, l'absence d'intérêt pour la personne, ce qui vaut pour nous tous.</p> <p>DENTISTE : meilleur accueil qu'envers la personne trisomique car la professionnelle a une crainte face à la trisomie.</p> <p>Se sentir mal à l'aise.</p> <p>Avoir l'impression d'être un numéro qui leur rapportera de l'argent.</p> <p>Faire comme si nous n'existions pas, ne pas nous écouter, ne pas nous rejoindre ou nous parler de ce qui se passe.</p> <p>N'appliquait pas les recommandations des parents. Enfant apeuré, parents frustrés. Insatisfaction due à une hygiéniste qui s'est mal comportée. Résultat, changement de professionnel.</p> <p>Pas beaucoup de communication avec les parents.</p>

**Question 4  
(suite)**

**En fonction de vos expériences veuillez décrire vos observations concernant les aspects de réussites et de difficultés dans la relation du professionnel avec vous et votre enfant. :**

**POUR LES HYGIÉNISTES DENTAIRES**

HYGIÉNISTES DENTAIRES	Réussites	Difficultés
<p><b>Face aux parents</b></p>	<p><i>NOTE : un répondant a fourni des observations sur une autre profession.</i></p> <p><b>Face à la personne qui présente une déficience</b></p> <p>* PHYSIATRE (ergo, physio) : on est arrivé à ce qu'il soit de moins en moins longtemps dans son fauteuil roulant ; nous devons le faire marcher souvent, sinon il développe douleurs, raideurs, atrophies.</p> <p><b>Face aux parents</b></p> <p>* PHYSIATRE (ergo, physio) : beaucoup de rencontres et discussions informelles (dans les corridors !) La « connection » est bonne mais les résultats n'y sont pas</p>	<p><i>NOTE : un répondant a fourni des observations sur une autre profession.</i></p> <p><b>Face à la personne qui présente une déficience</b></p> <p>PHYSIATRE (ergo, physio) : manque flagrant coordination entre les différents intervenants (physiatre, ergothérapeute, ergothérapeute, physiothérapeute) aux différents endroits qu'il fréquente.</p> <p><b>Face aux parents</b></p> <p>PHYSIATRE (ergo, physio) : c'est nous qui devons «relancer» ces spécialistes, sinon le «système» nous assure du minimum seulement et peu de place pour les besoins spéciaux.</p>
<p><b>Vous et votre enfant face aux professionnels</b></p>	<p>Tout le monde est détendu, visite agréable.</p> <p>Très belle collaboration.</p> <p>Intérêt qu'on nous prête par la qualité du service expliqué, enseigné et rendu.</p> <p>Une très belle approche facilitant les traitements.</p> <p>ET DENTISTE : d'être capable de s'expliquer, d'être écouté</p> <p>Se sentir en confiance, respecter et écouter ; un milieu relaxant pour éviter le stress ; visites à domicile.</p> <p>On a trouvé quelqu'un qui est à l'aise.</p> <p>Les rendez-vous se déroulent plus paisiblement avec le temps et le vieillissement de l'enfant.</p> <p>-----</p> <p><i>NOTE : un répondant a fourni des observations sur une autre profession.</i></p> <p>PHYSIATRE (ergo, physio) : deux fois par semaine, une technicienne en physiothérapie le fait marcher pour l'observer ± 10 minutes. Selon nous, ce n'est pas assez ; son père le fait marcher tous les soirs, à sa résidence et le week-end à la maison.</p> <p>Moi c'est un pédodontiste et il a réussi à la mettre en grande confiance. Elle n'a pas peur.</p>	<p>Impatience, l'insécurité que fait naître son impatience, l'absence d'enseignement, l'absence d'intérêt pour la personne, ce qui vaut pour nous tous.</p> <p>L'impatience.</p> <p>Ils ne courent pas après nous pour donner des traitements à nos enfants déficients.</p> <p>Avoir l'impression d'être un numéro qui leur rapportera de l'argent.</p> <p>Besoin de formation</p> <p>DENTISTE : on réussit à se faire accepter mais le service n'y est pas davantage.</p> <p>Attentes à l'urgence, attentes pour les rendez-vous, atmosphère stressante.</p> <p>Incompétence face à la personne déficiente.</p> <p>Malgré rendez-vous aux 6 mois, j'ai l'impression que mon enfant ne reçoit pas de soins dentaires adéquats.</p> <p>-----</p> <p><i>NOTE : un répondant a fourni des observations sur une autre profession.</i></p> <p>PHYSIATRE (ergo, physio) : s'il est somnolent ou endormi au moment du rendez-vous, c'est «loupé» jusqu'à la semaine prochaine.</p>
<p><b>Commentaires</b></p>	<p><i>Lors d'un traitement spécifique ou d'une rencontre en milieu scolaire par exemples...</i></p> <p>Je demandais aux hygiénistes de faire visiter la salle d'examen et de présenter le dentiste. J'achetais des petits livres qui racontaient la visite chez le médecin ou quelques livres à colorier dont le sujet était la visite chez le dentiste. J'en profitais pour faire une bonne partie de l'enseignement.</p> <p>Il n'y a pas de différence par rapport à d'autres jeunes, les hygiénistes traitent mon jeune sans qu'on se rende compte qu'il est différent pour eux ; c'est un jeune comme un autre.</p> <p>Les professionnelles n'étant pas formées pour recevoir nos enfants, elles sont mal à l'aise face à eux.</p> <p>Jamais eu de traitement d'hygiène dentaire, malgré ses nombreuses visites. Probablement à cause de ses pleurs quand on l'assoyait dans la chaise. L'hygiéniste s'est limité à aider le dentiste à examiner la bouche du patient.</p>	

**Commentaires**

L'hygiéniste ne fait qu'assister notre dentiste qui lui a une expertise en déficience intellectuelle.

Pour notre enfant les nettoyages étaient fait par le dentiste.

Tout est positif, dentiste a quelqu'un dans son entourage qui a T21.

Elle a toujours été chez le même. (20 ans)

Est traité au centra dentaire de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Je m'attendais à ce qu'ils aient les moyens et connaissances nécessaires pour traiter un enfant avec D.I., mais je m'aperçois que ce n'est pas le cas.

Depuis que nous avons changé de centre hospitalier, nous avons de très bons services dentaires. Le dentiste que nous consultations exerce sa profession dans un centre hospitalier pour enfants. Il ne nous avait pas informé que notre enfant avait de nombreuses caries. Il a plutôt opté, sans nous consulter, pour des rendez-vous/traitements aux 3 mois. Certaines caries devaient être douloureuses car notre enfant ne mastiquait jamais de ce côté-là de la bouche. Pourtant nous avons bien expliqué au dentiste que notre enfant ne rapportait pas la douleur, à moins qu'elle soit très forte. Il y a même une dent qui avait un trou tellement la carie était sévère (de la grosseur d'une tête d'épingle). Elle n'a été réparée que 8 mois plus tard, alors que nous l'avions signalé à quelques reprises. Le dentiste nous répondait toujours que ce n'était qu'une tache. Nous avons entendu la résidente qui a réparé la dent dire au dentiste que c'était une très grosse carie! Ce fût le dernier traitement de ce dentiste, ensuite nous avons changé de centre hospitalier. Nous avons expliqué au nouveau la situation que nous avons vécu et il a fait le nécessaire pour qu'en 6 semaines, les 3 caries que restantes (et dont nous ignorions l'existence) soient réparées. Au 1<sup>er</sup> centre, les rendez-vous étaient aux 3 mois et une seule carie était traitée à la fois. Même une dent avec 2 caries nécessitait 2 rendez-vous!!!

Respectueux, cherche à en savoir un peu plus sur la trisomie

**Question 4 (suite) En fonction de vos expériences veuillez décrire vos observations concernant les aspects de réussites et de difficultés dans la relation du professionnel avec vous et votre enfant.**

**POUR LES DENTISTES**

	Réussites	Difficultés
<b>Face aux parents</b>	<p><b>Savoir communiquer :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Expliquer au fur et à mesure</li> <li>Être rassurant</li> <li>Bonne communication</li> <li>Écouter les parents</li> <li>Prendre le temps de bien expliquer ce qui se passe</li> <li>Nous écouter, accepter notre présence jusqu'à ce que l'enfant soit à l'aise.</li> <li>Traitement égal à mes autres enfants.</li> <li>Que les parents puissent être présents pour les traitements.</li> </ul> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le sourire et le sentiment de compétence du dentiste ; son intérêt pour mon enfant.</li> <li>Dr. X a réussi à établir un protocole d'intervention (3 personnes) pour nous assurer une qualité de soins.</li> </ul> <p>NOTE : PSYCHOLOGUE (trisomie 21) : assez compréhensif.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impatience des dentistes.</li> <li>Faire comme si nous n'existions pas.</li> <li>Ne pas écouter.</li> <li>Ne pas nous répondre ou nous parler de ce qui ne va pas.</li> <li>L'approche commerciale.</li> </ul> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dr. X, nous ne savons toujours pas où et à qui nous référer si ce service n'était plus disponible (il est question de ne plus desservir les 18 ans et plus).</li> <li>Refus de plombage sans plomb : le dentiste n'est pas informé des nouvelles pratiques.</li> <li>C'est difficile de trouver un dentiste qui s'intéresse à ce genre de clientèle.</li> </ul> <p>NOTE : PSYCHOLOGUE (trisomie 21) : il ne voulait pas me croire sur les capacités de mon fils mais sympathisait ; sauf qu'il m'a fait faux bond à quelques reprises.</p>

DENTISTES	Réussites	Difficultés
<p><b>Vous et votre enfant face aux professionnels</b></p>	<p><b>Savoir communiquer :</b></p> <p>Tout le monde est détendu ; visite agréable.</p> <p>L'intérêt qu'il nous porte car s'il s'intéresse à sa cliente, il s'intéressera à la personne qui accompagne, i.e. en tiendra compte comme une personne aidant nécessaire.</p> <p>Se sentir en confiance, respecter et écouter.</p> <p>Un milieu relaxant pour éviter le stress.</p> <p>Respect mutuel.</p> <p><b>Exemples d'expériences :</b></p> <p>Dr. X :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Réduire son inconfort dû aux grincements</li> <li>2. Qualité et type de soins très adaptés à la situation (nettoyage annuel et examen).</li> <li>3. Depuis novembre 2004 (petite opération aux gencives), il ne porte plus sa plaque occlusale (à l'essai).</li> </ol> <p>NOTE : PSYCHOLOGUE (trisomie 21) : il a finalement accepté de rencontrer la personne elle-même ; il a une bonne influence sur lui.</p> <p>Visites à domicile.</p>	<p>Impatience.</p> <p>Jugement sur l'accompagnement de la mère / enfant.</p> <p>L'approche commerciale.</p> <p>Liste d'attente trop longue, ce qui prolonge la douleur et l'inconfort.</p> <p>Le centre de réadaptation de l'hôpital menace de nous retirer ce service (et d'autres).</p> <p>Attente à l'urgence.</p> <p>Attente pour des rendez-vous.</p> <p>Atmosphère stressante.</p> <p>NOTE : PSYCHOLOGUE (trisomie 21) : on ne voulait pas nécessairement prendre le «cas» ; le temps d'intervention est très court alors que ces personnes prennent plus de temps pour intégrer ; est-ce logique ?</p>
<p><b>Commentaires</b></p>	<p><i>Lors d'un traitement spécifique ou d'une rencontre en milieu scolaire par exemples...</i></p> <p>Il y a beaucoup à faire.</p> <p>Je crois qu'une maison d'adaptation ou de réadaptation devrait d'emblée rencontrer une personne trisomique, accepter de la connaître pour pouvoir ensuite rencontrer les parents ou les personnes responsables pour des explications supplémentaires.</p> <p>Ne pas travailler seulement au niveau des dossiers.</p> <p>Il devrait y avoir une liste de dentistes qui s'intéressent à cette clientèle.</p> <p>Depuis qu'il a 5 ans, je vais régulièrement avec lui chez le dentiste et nous avons des réussites minimales ; on y va 3 à 4 fois par année ; sa dentiste est très gentille et nous nous disons qu'avec le temps, on va réussir.</p> <p>Notre dentiste a un frère trisomique âgé de plus de 40 ans</p>	

### **Légende de la question 5 (page suivante)**

-  Qui concerne les médecins omnipraticiens
-  Qui concerne l'accès à d'autres professionnels et spécialistes
-  Qui concerne l'attitude d'ouverture et le respect de la personne
-  Qui concerne l'approche globale et la coordination
-  Qui concerne la formation et le perfectionnement
-  Qui concerne la visite à domicile
-  Qui concerne l'urgence
- Qui concerne d'autres aspects

**Question 5. Si vous aviez trois souhaits à formuler en ce qui à trait à l'accès au soin de santé de votre enfant, quels seraient-ils ? (Voir la légende page 54)**

Répondants	Souhait 1	Souhait 2	Souhait 3
1.	Que les médecins prennent le temps d'écouter, de donner des explications.	Que les médecins s'intéressent à la personne contact.	Que les médecins soient plus humains.
2.			
3.	Un accès plus facile aux traitements «connexes» à la déficience intellectuelle.	Accès à l'ergothérapie.	Accès à l'orthophonie.
4.	Que l'hôpital soit adapté : avoir les appareils requis et plus de personnel.	Aide physique au besoin.	
5.	Plus d'écoute.		
6.	Un milieu plus accueillant (propreté, décor et autre).	Un milieu qui prend le temps.	Un milieu qui s'intéresse à toute la personne et non à la seule partie pour laquelle on consulte.
7.	Que les omnipraticiens soient ouverts comme celui que j'ai présentement.	Que les dentistes ne voient pas juste le côté pécuniaire mais le côté humain.	Que le monde s'ouvre à la différence, les personnes handicapées sont «là» et elles peuvent recevoir des services comme tout le monde, avec humanité.
8.	De façon générale, la plupart des spécialistes (dentiste, ophtalmologiste, physiatre, médecin O.R.L. etc.) ont une méconnaissance de la réalité quotidienne de la personne polyhandicapée, l'une a refusé de le traiter en l'apercevant, pourtant nous avions un rendez-vous (ophtalmologiste !). Il est évident qu'il faut démystifier cette réalité et augmenter la formation.	Lors d'une visite chez le dentiste il reçoit une forte sédation, pour réduire son inconfort. Nous avons réussi à céder l'ophtalmologiste à la même occasion. Cela ne devrait pas être à un parent de penser à cela. Souhait : meilleure coordination entre les différents spécialistes.	Au niveau de la qualité des soins en CHSLD, on devrait augmenter la formation continue et mettre l'accent sur des besoins de base, par exemple : nettoyage des yeux et des oreilles tous les matins, offrir un verre d'eau plus souvent, etc.
9.	Diminuer la liste d'attente chez les dentistes et y rendre les services d'urgence accessibles.	Sensibilisation et information des professionnels dans les centres hospitaliers.	Respect de la langue anglaise de mon fils (les intervenants s'adressent à lui en français !)
10.	Que ça continue comme présentement.	Lors de la retraite de l'omnipraticien, que le nouveau donne une suite aussi correcte que le premier.	Que la santé de ma fille continue d'être ce qu'elle est, bonne.
11.			
12.	Que tous les professionnels aient des cours et des stages pour connaître les différents handicaps et l'accueil qu'ils devraient réserver à la personne handicapée et à leurs parents ; les pédiatres sont souvent corrects	Visite à domicile pour certains handicaps lourds.	Que les professionnels trouvent le moyen de nous mettre à l'aise et non le contraire par leur gêne.
13.	Visite à domicile pour le médecin de famille.	Lors d'une hospitalisation, que le personnel en place soit informé pour permettre aux parents de se retirer (assurer une présence constante).	Priorité à l'urgence.
14.	Avoir un accès direct aux spécialistes lorsque notre enfant est en difficulté.	Ne plus avoir de listes d'attente pour avoir des soins (ex. : orthophonie).	Traiter tous les patients sur le même pied d'égalité, ex. : présentement, qui «chiale» le plus en a le plus.
15.	Avoir des rendez-vous avec moins long d'attente, être privilégié.	Quand ils sont petits, avoir du service : orthophoniste, ergothérapeute, tous les suivis dont notre enfant a besoin...	
16.	Dans chaque région, avoir une banque de personnes reconnues capables de travailler avec notre clientèle.	Des services pour tous : souvent, la clientèle dite normale passe avant.	Dans les stages, que les gens aillent rencontrer notre clientèle au moins deux fois.

**Question 5. Si vous aviez trois souhaits à formuler en ce qui à trait à l'accès au soin de santé de votre enfant, quels seraient-ils ? (Voir la légende page 54)**  
(suite)

Répondants	Souhait 1	Souhait 2	Souhait 3
17.			
18.	Nous aimerions des services publics dans notre région (et non privés)	Plus d'accès	Pas trop de liste d'attente
19.	Avoir une aide supplémentaire pour les enfants à DI qui sont hospitalisés. Comme offrir une personne qui pourrait se tenir au chevet de l'enfant en tout temps pour libérer les parents et le personnel infirmier. Il ne peut rester seul dans sa chambre et n'a pas l'autonomie pour s'occuper de ses besoins de base pendant l'hospitalisation, alors qu'un enfant de son âge y arriverait sans problème.	Développer une façon pour l'enfant de transmettre le degré d'inconfort et de douleur qu'il vit (système visuel d'expression de la douleur).	
20.	Orthophoniste avec service régulier au scolaire et au privé.	Lorsque consultation en urgence, l'enfant soit priorisé peu importe la maladie.	Réduire le temps d'attente à l'urgence. Ex. : Dernière visite, l'enfant avait 104° de fièvre. Dû attendre 6 heures avant de rencontrer un médecin et 2 heures supplémentaires avant de pouvoir retourner à la maison. Inconcevable !
21.	Nous voir plus vite, car besoins urgents	Ecouter les parents (meilleurs alliés). Ils connaissent mieux que quiconque la pathologie de l'enfant.	Prendre le temps pour mettre l'enfant en confiance. Ex. : C'est beaucoup plus long et ils ont peur car ils ont eu beaucoup d'expériences négatives.
22.	Plus d'heures en orthophonie à l'école et donc plus de disponibilité au public.	Plus d'heures en ergothérapie à l'école et donc plus de disponibilité au public.	Plus de personnel pour pouvoir diminuer les listes d'attente.
23.	Attente moins longue	Service dans tous les domaines, exemple ergo, physio, ortho...	Continuité même si l'enfant commence l'école, car l'école ne donne aucun service de professionnel si l'enfant a l'accompagnement temps plein selon son budget.
24.	Les professionnels aient plus de connaissances relatives aux particularités de DI et qu'ils voient la personne ayant une DI comme une personne à part entière.	Moins de gestionnaires et plus de professionnels dans les centres de réadaptation. Plus les décideurs sont loin de la clientèle, moins ils comprennent leurs besoins (en plus de consommer les ressources financières).	Il devrait y avoir une façon de documenter les outils, trucs et méthodes que développent les professionnels et les parents pour que les interventions soient plus rapidement efficaces. Actuellement l'impression que beaucoup se perd.
25.	Plus de services d'orthophonie, éducateurs spécialisés, et psycho-éduc.	Faire les bonnes interventions maintenant pour plus tard.	En temps de crise avoir des services plus rapidement.
26.	Pas de liste d'attente.	Être considéré comme un autre enfant, même si elle ne travaillera jamais et qu'elle recevra de l'aide sociale.	Avoir spécialistes dont elle a besoin même si hors région. EX. : En audiologie, le gouvernement a décidé que les enfants consultent dans leur région. Ma fille a été mal évaluée et ne voulait pas porter ses prothèses auditives. Donc référée par son pédiatre à l'Institut Raymond Dewar, où ils l'ont bien appareillé. Mieux outillés et prennent le temps nécessaire.
27.	Implantation d'une puce à l'enfant qui inventorie à mesure qu'il grandit. Ça éviterait aux parents de se répéter.		

**Question 5. Si vous aviez trois souhaits à formuler en ce qui à trait à l'accès au soin de santé (suite) de votre enfant, quels seraient-ils ? (Voir la légende page 54)**

Répondants	Souhait 1	Souhait 2	Souhait 3
28.	Réduire les listes d'attente pour recevoir des services des centres de réadaptation.	Ne pas être considéré comme un numéro ou un nom sur une liste.	Que les services soient égaux partout au Québec.
29.	Un accès en tout temps à des médecins ou professionnels de la santé, compétents et intéressés par la problématique de notre région.	Des services et des soins adéquats sans liste d'attente interminable.	
30.	Approche globale	Prévention, soins préventifs, médecine préventive.	Connaissances accrues, médecine douce et de ce qui se fait ailleurs qu'au Canada
31.	Avoir un suivi en orthophonie dans ma ville avec une personne qui connaît la Trisomie 21	Pédiatre dans ma ville, car il n'y en a plus.	Stimulation précoce concernant le préscolaire.
32.	Pouvoir poursuivre avec le même médecin, sans changement dû à un départ à l'extérieur de la région (ce qui est fréquent chez nous).	Poursuivre le suivi actuel.	
33.	Plus d'accessibilité aux psychologues dans le public.		
34.	Réduire temps d'attente : Disponibilité, plus particulièrement s'il y a urgence et qu'on doit se présenter dans une clinique sans rendez-vous, étant donné qu'avoir un rendez-vous rapidement avec un médecin de famille est difficile.	Quand un rendez-vous a été pris, éviter de le reporter. Si nécessaire, offrir qu'un collègue prenne la relève, car difficile parfois d'obtenir rendez-vous.	Qu'on continu à prendre le temps qu'il faut pour ne pas traumatiser l'enfant.
35.	Prise en charge du dossier COMPLET fait par un professionnel afin qu'il vérifie que tout soit bien fait et inter-relié avec les autres médecins.	Prise en charge faite à l'hôpital traitant sans avoir à courir 100 KM entre chaque spécialiste.	Recevoir tous les services sans exception ou liste d'attente.

Question 6. Avez-vous envie de nous dire autre chose ?	
1.	Il est très important d'informer les médecins sur la déficience intellectuelle : souvent, c'est en raison de leur ignorance que les médecins sont maladroits.
2.	
3.	
4.	
5.	Que les professionnels n'aillent pas trop vite car nous n'avons pas le temps de poser des questions et surtout de comprendre les réponses.
6.	J'aimerais qu'un jour on fasse ce sondage pour d'autre type de professionnels : avocats etc., là aussi il y en aura long à raconter. Un système de santé qui répondrait à mes trois souhaits serait un système bon pour chacun de nous. À mon avis, on y gagnerait tous. Ce système n'a pas pour autant à être maternant, surtout pas. Il m'apparaît qu'on ait du mal à faire la différence entre maternant et sécuriser. Materner n'est certes pas la solution.
7.	Je vous souhaite bonne chance et bon courage.

	<b>Question 6. Avez-vous envie de nous dire autre chose ? (suite)</b>
8.	<p>A) Dans le système actuel, si on est «hors normes» il est quasi impossible de solutionner des problèmes de santé physique, exemple, constipation : personne ne veut aller plus loin ; le problème persiste, il faut toujours demander, quémander, pousser. Trop de professionnels se débarrassent de nous en nous référant (à commencer par les infirmières de l'unité de vie) au suivant dans la chaîne des soins, mais n'offrent pas de faire la démarche eux-mêmes.</p> <p>B) Manque de coordination et de communication entre les parents, la résidence et le CRDI impliqué. Ce sont les parents qui font le «taxi» de l'information. Et ceux qui n'ont pas de parents, les vulnérables !</p> <p>C) Beaucoup trop d'employés qui n'ont jamais le «temps», qui parlent entre eux et oublient la personne humaine.</p> <p>CONCLUSION Bourneville rappelle que : « Nul ne serait être l'objet d'une ségrégation qui institue une limite à partir de laquelle un être humain ne serait plus reconnu digne d'être aidé et ouvert à une espérance. » « Aujourd'hui encore on sait que les catégories sociales défavorisées accèdent difficilement aux dispositifs sociaux qui, pourtant, sont réputés être mis de façon prioritaire à leur disposition. » « Rejeté dans les lieux écartés, à l'ombre d'un regard qui le refoule et d'une pensée qui le nie, l'enfant déficient profond vit au creux du silence où la société le mure. » Conclusion du parent : on a beau être au front à tous les jours, il y a beau y avoir toutes les lois et tous les règlements, on a trop souvent l'impression qu'on aurait quotidiennement besoin d'un avocat pour les faire respecter. Tous ces beaux principes ne vont pas de soi, surtout en ce qui concerne une personne vulnérable.</p>
9.	Merci. Inclure les psychiatres et les centres hospitaliers. Penser à documenter pour aider les organismes du milieu à intervenir auprès des établissements de leur milieu.
10.	Merci de faire cette démarche.
11.	
12.	Beaucoup de chemin reste à faire en ce qui concerne également les infirmières. Certaines crient fort croyant qu'ils vont mieux comprendre alors que cela n'a rien à voir. La patience et la répétition sont surtout de mise. Je crois qu'il y a loin de la coupe aux lèvres... autant pour les médecins que pour les infirmières.
13.	
14.	Ça serait plaisant d'avoir un guide de survie pour les parents d'enfants déficients. On pourrait y retrouver tous les organismes offrant des services pour nos enfants ainsi que des noms et numéros de téléphone des gens qui peuvent nous aider devant différentes situations.
15.	Exemple de l'orthophoniste : mon garçon a 10 ans et n'a jamais vu un orthophoniste ; je me suis découragée, la liste d'attente était trop longue.
16.	Questionnaire très long à remplir.
17.	
18.	Nous aimerions que le ministère de l'éducation facilite l'intégration des personnes handicapées intellectuelles et leurs donnent plus de services. Je croyais qu'il prônait leur intégration, mais je n'ai pas encore vu changement. Au contraire, mon enfant a été retiré de la classe régulière pour être mis dans une classe spéciale avec plusieurs enfants TC. Selon la TES et l'orthophoniste, notre enfant est plein de potentiel et n'a pas sa place dans ce type de classe.
19.	Pas beaucoup de contact avec les omnipraticiens (presque tous des spécialistes). À la lumière de notre grande expérience des hôpitaux montréalais, je souhaite préciser que l'Hôpital Montréal pour Enfants remporte au la main le titre de meilleur hôpital, pour les soins donnés à nos enfants. Ils sont très humains, chaleureux et respectueux, et ils écoutent l'avis des parents, ce qui n'est pas du tout le cas de l'Hôpital Sainte-Justine, qui a commis plusieurs injustices à l'égard de l'enfant trisomique et qui n'écoute pas les parents.
20.	Pour le reste des services offerts, c'est ok. Nous avons la chance d'avoir un petit bonhomme en pleine santé.
21.	Les enfants et parents doivent avoir des soins adaptés, plus rapides, car ils ne sont pas comme les autres. On devrait avoir priorité dans les centres tertiaires à cause du handicap et des autres troubles de la santé associés.
22.	Bravo et toujours de la place pour l'amélioration.
23.	Sensibiliser la société et continuer à travailler fort pour l'intégration scolaire car c'est un combat chaque année. Arrêter de favoriser la médecine à l'avortement après la fameuse prise de sang, ils ont le droit de vivre ces enfants.
24.	Il est très louable de vouloir faire des présentations auprès de divers instances. Cependant, ce questionnaire aurait pu être plus clair et plus ciblé. Par exemple, je ne comprends pas que l'orthophonie soit dans les soins de santé et pas l'éducation spécialisée ni la physiothérapie.
25.	Être bien dirigé, reste que pour le parent c'est toujours l'inconnu qui nous suit, l'inquiétude plus tard. Les rendre plus autonome pour eux, pour nous et pour la famille.

	<b>Question 6. Avez-vous envie de nous dire autre chose ? (suite)</b>
26.	Très bonne relation avec son pédodontiste. Quand elle doit se faire arracher des dents elle n'a pas peur. A la naissance, le pédiatre qui nous a annoncé que notre fille était trisomique voulait qu'on ne la garde pas. Il a mit tout noir. Elle n'irait jamais à l'école, serait un fardeau pour nous... rendu à un certain âge elle régresserait. Il pensait la même chose il y a 6 ans, car il a enseigné à des infirmière et me fille aînée était dans ce groupe. De plus, à l'urgence, un médecin de race noir voulait nous apprendre que notre fille était trisomique (comme si on ne le savait pas déjà). Il avait même dit mongole.
27.	
28.	Dans les centres de réadaptation, nous devons nous battre pour avoir leurs services, comme ceux d'une éducatrice spécialisée. Quand un enfant handicapé arrive dans notre vie, nous avons un choc. Nous ne sommes pas prêt à se battre contre les listes d'attente. C'est trop pour de nouveaux parents alors on réussit à trouver de l'aide grâce à des organismes comme le vôtre. Merci.
29.	
30.	Il est certain que le service privé est supérieur.
31.	
32.	
33.	Je n'ai jamais pu obtenir un rendez-vous avec un psychologue pour un rapport d'évaluation pour l'école de ma fille. Refusé à Ste-Justine et au Montreal Children's Hospital. Il faut aller dans le privé et nous n'en avons pas les moyens !!
34.	Je prie pour que le médecin de famille ne prenne pas sa retraite sous peu, car je suis certaine que ce sera l'enfer pour qu'un autre médecin accepte de prendre mon enfant et ma famille comme patient. Pas du fait qu'elle soit handicapée, mais plutôt qu'ils sont déjà très surchargés.
35.	

### 4.3 L'analyse des résultats : convergences des points de vue québécois

Quelles convergences ressortent de l'étude exploratoire ? Quels éléments essentiels devons-nous retenir dans l'optique du développement de stratégies favorables à l'amélioration de l'accès aux services de santé ?

Le tableau des convergences indique les synthèses découlant de notre examen des résultats en terme de lieux communs à toutes les professions et à toutes les régions, ainsi que de particularités identifiées par les répondants, selon les réussites vécues, les difficultés rencontrées et les besoins en découlant.

## Convergences des points de vue québécois

compétences	DIMENSIONS INCONTOURNABLES	BESOINS DÉCOULANT DES DIFFICULTÉS
<b>RELATIONNELLES</b> (savoir être, savoir écouter, savoir partager)	<p><b>Savoir communiquer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir expliquer simplement le déroulement des soins.</li> <li>- S'adresser directement à la personne.</li> <li>- Échanger avec le ou les parents (partage des savoirs).</li> </ul> <p><b>Savoir être : l'attitude</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueillir la différence d'une personne ayant une déficience intellectuelle.</li> <li>- Saluer et traiter la personne ayant une déficience comme toute autre.</li> <li>- Valoriser les droits et responsabilités de la personne quels que soient la classe sociale et le statut professionnel des personnes en interaction.</li> </ul>	<p><b>Besoin de mieux communiquer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Être écouté et en savoir davantage.</li> <li>- Diminuer les craintes tant chez le patient que chez le professionnel.</li> <li>- Atténuer la nervosité, l'empressement et les craintes du professionnel, donc réduire l'enchaînement des conséquences négatives pour la personne ayant une déficience (découragement, impatience, peur, nervosité, risque de crise).</li> <li>- Faciliter l'accès aux services des autres spécialistes.</li> <li>- Ne pas juger les réalités vécues par les parents.</li> </ul>
<b>STRATÉGIQUES</b> (professionnelles et organisationnelles)	<p><b>Respect / réciprocité des responsabilités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaître les compétences des parents.</li> <li>- Démontrer une volonté de soigner.</li> <li>- Avoir la curiosité d'en savoir davantage.</li> <li>- Développer la capacité d'apporter des solutions.</li> <li>- Expliquer aux parents ce qui se passe.</li> <li>- Assurer le lien avec les spécialistes (les autres professionnels) et la circulation de l'information.</li> </ul> <p><b>Améliorer ses connaissances sur la déficience intellectuelle</b></p> <p><b>Aménager un environnement confortable et calme</b></p> <p><b>Développer une approche globale face à la personne</b></p> <p><b>Renforcer les compétences en concertation et en partenariat : une approche intégrée face à la prestation des services → équipe multidisciplinaire</b></p>	<p><b>Besoin de mieux partager</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire circuler l'information.</li> <li>- Viser des stratégies adaptées au contexte des personnes.</li> <li>- Faciliter l'accès aux autres spécialistes.</li> <li>- Atténuer l'impatience, l'indifférence, le laxisme.</li> <li>- Diminuer les erreurs de diagnostic et donc de traitement.</li> <li>- Augmenter la prévention.</li> <li>- Évaluer la nécessité des mécanismes de contention, sous toutes ses formes.</li> <li>- Répartir équitablement les responsabilités en circulation de l'information et en prestation de soins.</li> <li>- Former des équipes multidisciplinaires et y inclure le parent, i.e. le consulter et reconnaître ses compétences.</li> <li>- Examiner les choix d'ordre organisationnel :                         <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mettre en priorité l'augmentation des ressources.</li> <li>2. Avantager le perfectionnement des ressources.</li> </ol> </li> <li>- Permettre les visites à domicile.</li> </ul>

## Pistes de développement

### Personne et ses proches

1. Afin d'encourager des processus de prise de décision respectueux, de la personne et des parents, développer des conditions et des outils de communication qui facilitent la défense de leurs droits et la prise en charge de leurs responsabilités ; à cet effet s'assurer que l'approche des professionnels de la santé soit inclusive (approche globale) au sens de considérer les apports de la personne et de son entourage.
2. Sensibiliser les professionnels de la santé à la qualité et à la quantité d'informations soumises par les parents, ce qui constitue en soi une contribution à la clarté des motifs de consultation, permettant de la sorte d'améliorer la précision du diagnostic, l'efficacité du traitement et l'accès aux soins.
3. Valoriser les connaissances de la personne et de ses proches, pour que ces personnes soient reconnues comme partenaires dans la recherche de solution.
4. En partenariat avec les professionnels de la santé, demander que des modifications soient apportées à la politique de la RAMQ au sujet des soins dentaires (deux rendez-vous par année ; accès à des prothèses).

### Professionnel de la santé

1. Adapter les procédés coutumiers et les pratiques professionnelles par une flexibilité dans la manière de dispenser les services d'accueil, d'accès aux soins et de traitement.
2. Accroître les connaissances sur la déficience intellectuelle afin d'augmenter la capacité à discriminer ce qui relève des problèmes de santé de ce qui se rapporte à la déficience intellectuelle.
3. Simplifier et rendre accessibles les avis et les explications du professionnel de la santé.
4. Harmoniser la compréhension des conséquences liées à la présence d'une déficience intellectuelle : autres pathologies associées, type de traitement facilitant pour le patient et son entourage.
5. Examiner les dimensions éthiques soulevées par les actes impliqués dans la nature et l'efficacité des communications.
6. S'interroger sur les portées éthiques reliées aux gestes professionnels à caractère préventif et curatif posés : diagnostic, traitement, suivi, tenue de dossier pour l'équipe multidisciplinaire.

### Organisation / Institution

1. Établir une banque de ressources intéressées aux services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ; agencer des dispositifs efficaces pour l'utilisation et la répartition des ressources spécialisées.
2. Favoriser le partage des expertises et instaurer des lieux d'échange sur les connaissances : articles, sites web, séminaires, stages, colloques.
3. Évaluer de façon continue les soins et les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
4. Promouvoir le travail des professionnels de la santé déjà engagés dans une démarche de qualité fondée sur le respect de la personne et de ses proches.
5. Accroître la formation continue et les sessions de perfectionnement\* qui se préoccupent d'une part, des diverses déficiences et de leurs répercussions sur la santé globale de la personne et, d'autre part, des stratégies à privilégier afin d'offrir des services de qualité.  
\* Revoir les mesures proposées par des médecins pour créer diverses ressources (voir page 20) et la liste des besoins de perfectionnement identifiés par les omnipraticiens lors du congrès de la Fédération des Médecins Omnipraticiens du Québec en 2004 (voir page 21).
6. Intéresser les professionnels de la santé aux personnes ayant une déficience, au moyen d'incitatifs monétaires diversifiés : prolonger le temps alloué aux consultations; en région éloignée, prévoir des indemnités pour le transport collectif des personnes devant se déplacer pour recevoir des services.

### 5.1 Des pistes de solution : la communication et le partenariat

Une recherche effectuée au Québec en 1998<sup>19</sup>, a permis de mettre en lumière les éléments qui facilitent l'établissement d'une relation de confiance entre les parents, les médecins et les autres professionnels de la santé ainsi que les éléments qui le contraignent :

*« Les résultats montrent, qu'au moment de l'annonce du diagnostic, le centre d'intérêts des parents, des professionnels et des médecins est différent ce qui engendre une incompréhension de part et d'autre et contraint la relation de confiance (Sandrine-Berthon, 2000). En effet, les parents sont centrés sur le drame qu'ils vivent, alors que les médecins sont centrés sur le message qu'ils vont transmettre aux parents. Malgré tout, les professionnels et les médecins semblent savoir ce que vit la famille. Mal à l'aise, ils se sentent incapables de mettre en œuvre les stratégies qui permettent une relation qui privilégie la recherche de solutions communes assurant la transition (Bouchard, 1988). Selon Titran (1989), c'est ce qui explique que les médecins et les professionnels se sentent démunis et impuissants dans la tâche à accomplir et qu'ils adoptent une attitude distante face aux parents (Bouchard, Pelchat, et Boufreault, 1995; Pelchat, 1994, Pelchat; Bouchard, Lefebvre, Kalubi, Michallet et Rousseau, 2000). Les médecins et les professionnels éprouvent un sentiment d'échec étant donné qu'ils sont incapables de guérir l'enfant. Ils ont tendance à se retirer plutôt que d'admettre que la science médicale ne peut guérir l'enfant, qu'elle n'offre que des solutions de réadaptation et que les parents veulent apprendre à aider leur enfant (Titran, 1989). Dans l'ensemble, la formation professionnelle ne précise pas quoi faire ni comment faire en de pareilles circonstances (Sandrine-Berthon, 2000). »*

Historiquement, les professionnels et les médecins sont reconnus en qualité d'expert. Le besoin des parents d'être considérés comme partenaires dans le processus de décision concernant les soins de leur enfant requiert une adaptation des pratiques professionnelles.

Les résultats de nos consultations abondent dans le même sens et indiquent clairement quelques éléments incontournables :

- ✓ **Démontrer du respect et exercer une réciprocité des responsabilités**
  - Reconnaître les compétences des parents.
  - Démontrer une volonté de soigner.
  - Avoir la curiosité d'en savoir davantage.
  - Développer la capacité d'apporter des solutions.
  - Expliquer aux parents ce qui se passe.
  - Assurer le lien avec les spécialistes (les autres professionnels) et la circulation de l'information.
- ✓ **Améliorer ses connaissances sur la déficience intellectuelle**
- ✓ **Aménager un environnement confortable et calme**
- ✓ **Développer une approche globale face à la personne**
- ✓ **Renforcer les compétences en concertation et en partenariat : une approche intégrée face à la prestation des services et une valorisation du travail en équipe multidisciplinaire**

---

<sup>19</sup> H. Lefebvre, D. Pelchat, J.-C. Kalubi, B. Michallet, *Expérience distinctive de parents, professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale*

Plusieurs études effectuées au cours des 20 dernières années, démontrent que les causes de l'insatisfaction tant des parents que des professionnels et des médecins se situent au niveau de l'information, des attitudes, des difficultés de communication et de la méconnaissance des uns et des autres.

L'étude de Lefebvre, Pelchat, Kalubi, Michallet (2001) affirme que « les professionnels de la santé sont généralement appelés à intervenir à titre d'expert du système biologique d'une personne et non à voir la personne dans son ensemble, en interaction avec d'autres personnes et vivant dans un environnement. Les attentes des parents à leur égard remettent en question leur rôle. C'est pourquoi, ils souhaitent être présents lors de l'annonce du diagnostic par le médecin, afin d'être en mesure d'offrir un soutien plus adéquat aux parents. Les professionnels considèrent que leurs difficultés sont liées aux caractéristiques des parents, mais aussi à leurs expériences personnelles et professionnelles. Ils sont centrés sur leurs impressions des parents plutôt que sur la validation de ces impressions. Pour établir un contact avec les parents et une relation de confiance, le professionnel doit prendre le temps de réfléchir à son expérience personnelle et professionnelle afin de prendre conscience de la façon dont il vit ses difficultés, ses deuils, ses problématiques cliniques, ainsi que les réactions contradictoires des familles »<sup>20</sup>

Que conclure de tout cela? Qu'il importe de rappeler que les compétences relationnelles constituent, à la lumière de tout ce qui précède, une clé maîtresse parmi les solutions à mettre en oeuvre de sorte que les droits et responsabilités de chacun soient exercés. Insistons une dernière fois sur ces capacités :

✓ **Savoir communiquer**

- Savoir expliquer simplement le déroulement des soins.
- S'adresser directement à la personne.
- Échanger avec le ou les parents (partage des savoirs).

✓ **Savoir être : l'attitude**

- Accueillir la différence d'une personne ayant une déficience intellectuelle.
- Saluer et traiter la personne ayant une déficience comme toute autre.
- Valoriser les droits et responsabilités de la personne quels que soient la classe sociale et le statut professionnel des personnes en interaction.

---

<sup>20</sup> Lefebvre, Pelchat, Kalubi, Michallet, 2001

## 5.2 Vers des réussites

Les constats se rapportant aux besoins à combler sont manifestes : lorsque des réponses appropriées viennent satisfaire ces derniers, les réussites prennent place. À cet égard, les propos mentionnés par les personnes, leur entourage, les professionnels de la santé et les intervenants nous révèlent une cohérence et une convergence évidentes. De là s'annoncent des pistes de solutions frappantes en raison de l'unanimité qui les sous-tend.

L'ensemble des réussites portées à notre attention rencontre toutes les caractéristiques suivantes :

- ✓ La personne et sa famille sont accueillies avec politesse, empathie et sans jugement (attitude d'ouverture).
- ✓ La confiance, l'apaisement et la collaboration prennent place progressivement.
- ✓ L'accès aux services des spécialistes est systématiquement proposé, lorsque nécessaire.
- ✓ La circulation de l'information est partagée et assurée tant par les professionnels de la santé que par les parents.
- ✓ L'environnement et les stratégies sont adaptés au contexte et aux besoins de la personne.
- ✓ Les professionnels de la santé privilégient autant la prévention que les soins curatifs.
- ✓ Les professionnels de la santé travaillent en équipe multidisciplinaire et s'assurent de la prise en compte les considérations des parents et des intervenants qui accompagnent la personne.
- ✓ Les professionnels de la santé interpellent les dirigeants de leur organisation afin de les aider à prendre des décisions qui favorisent le perfectionnement et le déploiement des ressources.

Dans cet ordre d'idées, le rapport américain intitulé *Closing the Gap : A National Blueprint to Improve the Health of Persons with Mental Retardation*<sup>21</sup> (voir page 12), issu d'une vaste consultation effectuée auprès des professionnels de la santé, des personnes et de leurs parents dont nous avons fait mention auparavant nous suggère que si plus d'importance était accordée aux réussites énoncées dans le cadre de notre étude, certains objectifs seraient certes atteints tels que ceux-ci :

- ✓ Adapter et intégrer les stratégies de promotion de la santé pour tenir compte des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs familles et d'autres proches.
- ✓ Accroître les connaissances et la compréhension du phénomène de la déficience intellectuelle et de ses liens avec la santé, en s'assurant que ces connaissances soient applicables et faciles à utiliser.
- ✓ Améliorer la qualité des soins de santé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.
- ✓ Améliorer la formation des professionnels de la santé pour qu'ils soignent mieux les enfants et adultes présentant une déficience intellectuelle.
- ✓ Améliorer l'accessibilité des soins de santé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

---

<sup>21</sup> U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. *Closing the Gap: A National Blueprint to Improve the Health of Persons with Mental Retardation*, Washington D.C., Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation, U.S. Department of Health and Human Services, 2002, 76 pages.  
<http://www.surgeongeneral.gov/library/conferences.htm>

# BIBLIOGRAPHIE

## Articles de périodiques

*American Journal on Mental Retardation*, 101 (5), pp.505-520.

Isaacs, Sandy, Voorberg, Nancy. (1989). **Soutien communautaire : Un regard sur le rôle des infirmières de la santé publique dans la communauté.** *Entourage*, 4 (4), pp.13-16.

Minihan, Paula M., Dean, Deborah H., Lyons, Charles M. (1993). **Managing the Care of Patients with Mental Retardation : A Survey of Physicians.** *Mental Retardation*, 31 (4), pp.239-246.

Steadham, Carolyn I. (1993). **Role of Professional Nurses in the Field of Developmental Disabilities.** *Mental Retardation*, 31 (3), pp.179-181.

Voelker, Rebecca. (2002). **Improved Care for Neglected Population Must Be « Rule Rather Than Exception ».** *Journal of American Medical Association*, 288 (3), pp.299-301.

Voelker, Rebecca. (2002). **Putting Mental Retardation and Mental Illness on Health Care Professionals' Radar Screen.** *Journal of American Medical Association*, 288 (4), pp.433-435.

Walsh, Kevin K., Hammerman, Susan, Josephson, Faye, Krupka, Patricia. (2000). **Caring for People with Developmental Disabilities : Survey of Nurses About their Education and Experience.** *Mental Retardation*, 38 (1), pp.33-41.

Walsh, Kevin K., Kastner, Theodore, Criscione, Teri. (1997). **Characteristics of Hospitalizations for People with Developmental Disabilities : Utilization, Costs, and Impact of Care Coordination.**

Wilgosh, L., Chomicki, S. (1991). **Parent's Perceptions of Health Care for Children with Disabilities.** *Canadian Journal of Special Education*, 7 (1), pp.67-73.

## **Monographies**

Benoît, François. (1986). **Diffusion des connaissances à propos des déficiences, incapacités et handicaps dans les programmes de formation médicale et para-médicale.** Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

Boisvert, Daniel, Bonin, Lucie, Boutet, Michel. (1994). **Études des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie/Bois-Francs : Rapport final de recherche.** Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières, RRSSS de la région Mauricie/Bois-Francs, CSDI Mauricie/Bois-Francs.

Curry, Judith Bickley, Peppe, Kathryn Kluss. (1978). **Mental Retardation : Nursing Approaches to Care.** Saint Louis : The C.V. Mosby Company.

National Institute of Child Health & Human Development. (2002). **Closing the Gap : A National Blueprint to Improve the Health of Persons with Mental Retardation : Report of the Surgeon General's**

**Conference on Health Disparities and Mental Retardation.** Bethesda : National Institute of Child Health & Human Development.

Perreault, Kathy (1997). **Pour mieux comprendre la différence, une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches. Québec** : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Québec (Province). Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). **De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle à leurs familles et aux autres proches.** Québec :Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Québec (Province). Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2001). **De l'intégration sociale à la participation sociale : Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Québec** : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Siperstein Gary et al. (2003). **L'enquête internationale sur les attitudes à l'égard des personnes présentant un handicap intellectuel,** Boston : Université du Massachusetts.

Tétreault, Sylvie, Beaupré, Pauline, Kalubi, Jean-Claude, Michallet, Bernard (2002). **Famille et situation de handicap : Comprendre pour mieux intervenir.** Sherbrooke : Éditions du CRP.

# ***ANNEXE***

## **LISTE DES MEMBRES DE L'AQIS**

### **MEMBRES ASSOCIÉS DE L'AQIS**

#### **RÉGION 01 BAS-SAINT-LAURENT**

Association pour l'intégration sociale (région Rimouski)

#### **RÉGION 02 SAGUENAY/LAC-ST-JEAN**

Association Jeannoise pour l'intégration sociale inc.

Association pour la promotion des droits des personnes handicapées de Jonquière

Association pour le développement de la personne handicapée intellectuelle du Saguenay

Groupe Espoir Dolbeau-Mistassini inc.

Société de l'Autisme de la région du Saguenay/Lac-Saint-Jean

#### **RÉGION 03 QUÉBEC**

Association ALTI

Association pour l'intégration sociale (région de Québec)

Regroupement pour l'intégration sociale de Charlevoix

#### **RÉGION 04 MAURICIE – BOIS-FRANCS**

Association des parents d'enfants handicapés (APEH) inc.

Association pour la déficience intellectuelle Centre-Mauricie

Regroupement pour la trisomie 21 Mauricie et Centre-du-Québec

#### **RÉGION 05 ESTRIE**

Association de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle (A.S.D.I.) inc.

Association du syndrome de Down de l'Estrie

#### **RÉGION 06 MONTRÉAL**

Association de l'Ouest de l'Île pour les handicapés intellectuels inc.

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle

Corporation l'Espoir du Déficiant

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal

Regroupement pour la Trisomie 21

#### **RÉGION 07 OUTAOUAIS**

Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais

#### **RÉGION 08 ABITIBI/TÉMISCAMINGUE**

Association des parents d'enfants handicapés du Témiscamingue

Association pour l'intégration sociale (Rouyn-Noranda) inc.

L'Aile Brisée

**RÉGION 09 CÔTE-NORD**

L'Espoir de Shelna  
Module d'épanouissement à la vie de Sept-Îles

**RÉGION 12 CHAUDIÈRE/APPALACHES**

Association pour l'intégration sociale (région Beauce/Sartigan)  
Association Renaissance de la région de l'Amiante  
Nouvel Eссор

**RÉGION 13 LAVAL**

Association de Laval pour la déficience intellectuelle inc.  
Regroupement pour l'intégration dans la communauté  
Société de l'autisme et des Troubles Envahissant du Développement (Laval)

**RÉGION 14 LANAUDIÈRE**

Association de parents d'enfant trisomie-21 Lanaudière  
Entraide pour la déficience intellectuelle du Joliette métropolitain inc.  
La Rose Bleue, Association des personnes handicapées des Moulins

**RÉGION 15 LAURENTIDES**

Association des parents d'enfants handicapés des Hautes-Laurentides  
Association des personnes handicapées intellectuelles des Laurentides  
Association pour les déficients mentaux La Libellule (région Blainville/Deux-Montagnes) inc.

**RÉGION 16 MONTÉRÉGIE**

Action Intégration Brossard  
Association de la déficience intellectuelle de la région de Sorel  
Association de la Rive-Sud pour la déficience intellectuelle  
Association de la Vallée du Richelieu pour les déficients mentaux inc.  
Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal  
Association de parents en déficience intellectuelle et physique  
Association des parents des enfants handicapés de la région de Saint-Hyacinthe inc.  
Association Granby pour la déficience intellectuelle  
Chateaugay Valley Association for Community Living

**RÉGION 17 CENTRE-DU-QUÉBEC**

Association des personnes déficientes intellectuelles secteur Provencher inc.  
Association pour l'intégration sociale (région Bois-Francs)

## **Membres affiliés de l'AQIS**

### **RÉGION 01 BAS-SAINT-LAURENT**

Association des personnes handicapées du Kamouraska Est inc.  
Comité des usagers, CRDI du Bas-Saint-Laurent

### **RÉGION 02 SAGUENAY/LAC ST-JEAN**

Comité des usagers, Secteur Lac-St-Jean, CRDI du Saguenay/Lac St-Jean  
Comité des usagers, Secteur Roberval, CRDI du Saguenay/Lac St-Jean  
Comité des usagers, Secteur Saguenay, CRDI du Saguenay/Lac St-Jean

### **RÉGION 03 QUÉBEC**

Comité des usagers, CRDI de Québec  
Handi A

### **RÉGION 04 MAURICIE**

Arche Mauricie inc.  
"La Source" Association des personnes handicapées du Haut-Saint-Maurice inc.  
Comité des usagers, Secteur Centre, Centre de services en déficience intellectuelle  
Mauricie/Centre-du-Québec  
Comité des usagers, Secteur Nord, Centre de services en déficience intellectuelle  
Mauricie/Centre-du-Québec  
Mouvement personnes d'abord Région Mauricie

### **RÉGION 06 MONTRÉAL**

Association des Arches du Québec  
Comité des usagers, Centre de réadaptation Lisette-Dupras

### **RÉGION 07 OUTAOUAIS**

Comité des usagers, Pavillon du Parc - R.S.D.I.

### **RÉGION 08 ABITIBI/TÉMISCAMINGUE**

Les Intrépides de Rouyn-Noranda inc.

### **RÉGION 09 CÔTE-NORD**

Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord

### **RÉGION 12 CHAUDIÈRE/APPALACHES**

Comité des usagers, CRDI Chaudière-Appalaches

### **RÉGION 14 LANAUDIÈRE**

Association des personnes handicapées du secteur Berthier  
Comité des usagers, Centre de réadaptation La Myriade

**RÉGION 15 LAURENTIDES**

Mouvement des Personnes d'Abord de la Vallée de la Rouge

**RÉGION 16 MONTÉRÉGIE**

Association des parents et des handicapés de la Rive-Sud métropolitaine  
Comité des usagers, sous-région de Saint-Jean, SRSOR  
Centre de l'épanouissement de l'enfant Pinocchios

**RÉGION 17 CENTRE-DU-QUÉBEC**

Association des personnes handicapées du Lac St-Pierre

**ONTARIO**

Association pour l'intégration sociale d'Ottawa