



Mémoire sur l'égalité d'accès aux services de santé mentale et le bien-être des personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental

Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire

Mars 2019

Table des matières

Résumé	3
Contexte et objectif	6
Taux démographiques et de prévalence pour le diagnostic mixte (HI et HD et santé mentale).....	6
Définir les enjeux	8
Hypothèses antérieures concernant les personnes ayant un HI ou un HD et un problème de santé mentale	8
Refus de services de santé mentale.....	10
Non-respect des obligations en matière de droits de l’homme	10
Manque d’une main-d’œuvre professionnelle adéquatement formée	12
Manque de coordination et de collaboration entre les systèmes de service.....	14
Système hospitalier de soins actifs en cas de crise et de problèmes de santé mentale	16
Surmédication en réponse aux problèmes de santé mentale et de comportement	18
Impacts du manque de soutien en santé mentale et comportementale	20
Recommandations pour un cadre stratégique et une stratégie du Nouveau-Brunswick pour les personnes ayant un HI ou un HD et les problèmes de santé mentale et de comportement.....	21

Mémoire sur l'égalité d'accès aux services de santé mentale et le bien-être des personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental

Résumé

Le présent mémoire expose les principaux problèmes relatifs à l'absence d'interventions en santé mentale chez les personnes ayant un handicap intellectuel (HI) ou un handicap développemental (HD) et l'impact que cela a sur la vie des gens et de leurs familles. Il fournit également un ensemble de recommandations concrètes fondées sur la recherche actuelle et les données probantes sur les réponses efficaces en matière de santé mentale pour les personnes ayant un HI ou un HD. L'ANBIC réclame un cadre et une stratégie dédiés pour s'assurer que ces personnes bénéficient du soutien et des services de santé mentale dont elles ont besoin et qu'elles méritent.

Les données de recherche indiquent que les taux de troubles de santé mentale chez les personnes ayant un HI ou un HD sont de 3 à 4 fois plus élevés que dans la population générale. Pourtant, de nombreuses personnes se voient refuser l'accès aux services de santé mentale nécessaires en raison d'un manque de connaissances et d'expertise dans le système ou parce que les professionnels de la santé (y compris les professionnels de la santé mentale) croient à tort que le handicap intellectuel ou développemental en soi est la cause des problèmes que vivent les gens.

Les questions abordées dans le présent mémoire sont complexes. Un certain nombre de facteurs qui se chevauchent ont contribué à la situation actuelle à laquelle font face les personnes ayant un HI ou un HD qui souffrent également d'un problème de santé mentale :

- L'éclipse diagnostique fait référence aux professionnels qui « négligent ou minimisent les signes de troubles psychiatriques chez une personne ayant un handicap intellectuel » - et attribuent les symptômes de la personne à l'incapacité plutôt qu'à une maladie mentale ou à d'autres antécédents psychosociaux.¹ L'éclipse diagnostique est encore répandue aujourd'hui. Il s'ensuit que des personnes se voient refuser l'accès aux services de santé mentale.
- Plus récemment, un manuel de diagnostic spécifique pour les personnes ayant un HI ou un HD qui peuvent avoir des problèmes de santé mentale a été rédigé. Le DM-ID 2 offre d'importantes adaptations d'outils de diagnostic spécialement conçus pour les personnes ayant un HI ou un HD. De plus, les **Lignes directrices du Consensus canadien** de 2018 sur les soins primaires aux adultes ayant un handicap intellectuel ou un handicap développemental contiennent un certain nombre de lignes directrices de pratique clinique recommandées pour le diagnostic et le traitement des troubles de santé mentale chez les adultes ayant un HI ou un HD. On craint toutefois que les professionnels de la santé mentale ne soient pas familiers avec les outils et que, par conséquent, leur utilisation et leur application soient probablement très limitées.²
- Des données empiriques indiquent clairement que le système de santé mentale du Nouveau-Brunswick ne respecte pas ses obligations en matière de droits de la personne dans la prestation de services de santé mentale aux personnes ayant un HI ou un HD. Les déclarations des professionnels de la santé mentale selon lesquelles les expériences des gens ne sont qu'un sous-produit de leur handicap (et non un problème de santé mentale) ou que le système ne possède

¹ Daniel Werges, "The Other Dual Diagnosis: Intellectual Disability and Mental Illness, NADD Bulletin, volume 10, numéro 5 (2007). Extrait de : <http://thenadd.org/modal/bulletins/v10n5a2>".htm

² Brandi Kelly, *Breaking Down Silos: Innovation in Dual Diagnosis Systems*. National Association for the Dually Diagnosed (2016), p. 9.

pas les connaissances ou l'expertise qui permettraient de leur fournir les services appropriés sont simplement intenables dans une perspective des droits de la personne.

- Le manque de formation et d'expertise des professionnels de la santé mentale est une cause fondamentale importante du manque d'accès à l'information. Il y a un certain nombre d'éléments particuliers qui permettent d'offrir un soutien efficace en santé mentale aux personnes qui ont un HI ou un HD. Par exemple, les personnes qui ont un HI ou un HD peuvent avoir différentes façons de communiquer qui affectent leur capacité à déclarer elles-mêmes leurs symptômes et à répondre aux questions. Les professionnels doivent souvent utiliser d'autres méthodes pour déterminer les diagnostics de troubles mentaux potentiels.
- Fournir un soutien efficace aux personnes qui ont un HI ou un HD exige que les professionnels de la santé mentale et du comportement reçoivent une formation adéquate. À cet égard, les professionnels devraient posséder un niveau général de connaissances et de compétences dans les domaines des HI et des HD, de l'évaluation des comportements, des pratiques diagnostiques (y compris celles identifiées dans le manuel DM-ID 2 et les *Lignes directrices du Consensus canadien sur les soins primaires aux adultes ayant un handicap intellectuel ou un handicap développemental*), des approches thérapeutiques et des modifications qui pourraient être nécessaires pour apporter des réponses efficaces. Une formation plus spécialisée pour les professionnels qui veulent se concentrer sur les personnes qui ont un HI ou un HD améliorerait également la réponse en donnant accès à des personnes hautement qualifiées et compétentes qui peuvent encadrer et soutenir celles qui ont des connaissances de niveau généraliste.
- À quelques exceptions notables près, les systèmes de services qui soutiennent les personnes ayant une maladie mentale concomitante qui peuvent en souffrir demeurent fragmentés. Nos systèmes provinciaux de santé, de santé mentale et de soutien aux personnes ayant un handicap peuvent souvent fonctionner de façon isolée et ne répondent pas aux besoins des personnes de façon globale et coordonnée. Les approches collaboratives visant à répondre aux besoins des personnes ayant un HI ou un HD et des troubles concomitants de santé mentale ou de comportement ont été reconnues comme une pratique exemplaire actuelle en recherche et en pratique. Les *Lignes directrices du Consensus canadien sur les soins primaires pour les adultes ayant un handicap intellectuel et un handicap développemental* de 2018 indiquent que les « équipes interprofessionnelles » peuvent évaluer et répondre de façon holistique à une gamme de besoins en matière de santé et de développement et, avec un soutien suffisant, peuvent améliorer les résultats des soins. Dans le contexte canadien, le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) de l'Ontario (Adult Neurodevelopmental Services at the Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre) a élaboré des processus et des normes de collaboration interprofessionnelle pour les personnes ayant un HI ou un HD et un problème de santé mentale.
- L'une des conséquences évidentes du manque de soutien approprié en matière de santé mentale et de soutien comportemental pour les personnes qui ont un HI ou un HD est le recours fréquent au système hospitalier en soins actifs pour traiter les crises personnelles ou les problèmes de santé mentale. Les personnes ayant un HI ou un HD qui ont un problème de santé mentale sont plus susceptibles d'avoir recours aux services d'urgence des hôpitaux, d'être réadmis à l'hôpital et d'y rester plus longtemps que les autres adultes.
- Une attention croissante est accordée à l'utilisation de médicaments psychotropes pour les personnes qui ont un HI ou un HD. Des études canadiennes récentes ont révélé que la prescription excessive de psychotropes constitue un grave problème dans les milieux communautaires et cliniques. L'ANBIC croit qu'une prescription excessive semblable de psychotropes se produit au Nouveau-Brunswick. En 2016, le ministère du Développement social du Nouveau-Brunswick a lancé une initiative de 600 000 \$ pour réduire le recours à ces

médicaments chez les personnes âgées vivant dans des foyers de soins (avec des résultats significatifs)).

L'absence d'une stratégie de soutien aux personnes ayant un HI ou un HD et des problèmes de santé mentale ou de comportement a une incidence importante sur les personnes, les familles et nos systèmes provinciaux. Il y a un coût personnel, émotionnel et financier à ne pas avoir les systèmes de soutien adéquats. L'ANBIC propose un train de solutions concrètes qui, à notre avis, sont réalisables dans le contexte du Nouveau-Brunswick.

1. Élaborer, adopter et mettre en œuvre une stratégie spécifique pour soutenir les personnes ayant un HI ou un HD et un problème de santé mentale concomitant.
2. Créer et mettre en œuvre des normes de politiques spécifiques sur la prestation de services de santé mentale aux personnes ayant un HI ou un HD.
3. Élaborer et mettre en œuvre une initiative pluriannuelle de formation généraliste dans le domaine du « diagnostic mixte » (HI ou HD et problèmes de santé mentale).
4. Élaborer et mettre en œuvre une ressource provinciale de niveau « expert » sur les HI et les HD et les problèmes de santé mentale et de comportement afin de fournir aux médecins de famille et aux autres fournisseurs de services « de première ligne » un accès au soutien consultatif et à l'expertise.
5. Élaborer et mettre en œuvre une initiative à l'échelle de la province pour examiner l'utilisation des psychotropes chez les personnes ayant un HI ou un HD et pour réduire l'utilisation de ces médicaments par des interventions non médicamenteuses.
6. Mettre en œuvre des stratégies élaborées dans d'autres juridictions pour améliorer les soins hospitaliers aux personnes ayant un HI ou un HD qui ont également une maladie mentale.
7. Établir des équipes interprofessionnelles de collaboration pour servir les adultes ayant un HI ou un HD et un trouble de santé mentale concomitant.
8. Élaborer, promouvoir et utiliser du matériel et des ressources visant à aider les personnes ayant un HI ou un HD à se renseigner sur la santé mentale et les problèmes de santé mentale.
9. Explorer et mettre en œuvre des stratégies pour mieux éduquer et soutenir les familles et les aidants naturels qui fournissent des soins quotidiens aux personnes ayant un HI ou un HD et un problème de santé mentale.

Mémoire sur l'égalité d'accès aux services de santé mentale et le bien-être des personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental

Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire

Mars 2019

Contexte et objectif

Les besoins en santé mentale des personnes ayant un handicap intellectuel (HI) ou un handicap développemental (HD) ne sont toujours pas satisfaits au Nouveau-Brunswick. Les données de recherche indiquent que les taux de troubles de santé mentale chez les personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental sont 3 à 4 fois plus élevés que dans la population générale. Pourtant, de nombreuses personnes se voient refuser l'accès aux services de santé mentale nécessaires en raison d'un manque de connaissances et d'expertise dans le système ou parce que les professionnels de la santé (y compris les professionnels de la santé mentale) croient à tort que le handicap intellectuel ou développemental en soi est la cause des problèmes que vivent les gens.

En 2015, l'ANBIC a réalisé et lancé un livre électronique intitulé *Soutien aux personnes ayant un diagnostic mixte* (voir : <http://nbacl.nb.ca/module-pages/intellectual-disability-mental-health-and-rights-based-approaches/>). Cette ressource donne un aperçu général des enjeux, des approches d'évaluation et des stratégies de traitement visant à soutenir les personnes ayant un HI ou un HD qui ont des problèmes de santé mentale. Plus récemment,

l'ANBIC a publié des guides faciles à lire sur le bien-être mental, l'anxiété et la dépression pour aider les personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental à mieux comprendre les questions de santé mentale et de bien-être.

Le présent mémoire expose les principaux problèmes relatifs à l'absence d'interventions en santé mentale auprès des personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental et l'impact de cette lacune sur la vie de ces gens et de leurs familles. Il fournit également un ensemble de recommandations concrètes fondées sur la recherche actuelle et les données probantes sur les réponses efficaces en matière de santé mentale pour les personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental.

L'ANBIC réclame un cadre et une stratégie dédiés pour s'assurer que les personnes ayant un HI ou un HD bénéficient du soutien et des services de santé mentale dont elles ont besoin et qu'elles méritent. Au cours des 10 dernières années, l'ANBIC a porté cette question à l'attention de divers chefs de gouvernement et autres. Les personnes ayant un HI ou un HD et leurs familles ne peuvent plus attendre que des mesures soient prises.

Taux démographiques et de prévalence pour le diagnostic mixte (HI et HD et santé mentale)

L'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 estime que 1 % de la population âgée de 15 ans et plus a un handicap développemental. Selon d'autres sources, ce taux se situe entre 1 et 3 % de la population générale. En se basant sur une estimation prudente du taux de 1 %, on estime à 7 720 le nombre de jeunes et d'adultes ayant un handicap développemental au Nouveau-Brunswick. En se fondant sur un taux de 2 %, il y a environ 15 440 personnes ayant un handicap développemental (ce qui pourrait être

une hypothèse plus réaliste si l'on considère tous les groupes d'âge). Avec 3 %, on estime qu'il y aurait 23 160 personnes ayant un HI ou un HD au Nouveau-Brunswick.

Les estimations des taux de diagnostics mixtes (HI ou HD et une maladie mentale) varient. La National Association for the Dually Diagnosed (NADD) estime que 30 % de la population des personnes ayant un HI ou un HD ont aussi un trouble mental. D'autres estimations suggèrent que le taux de diagnostic mixte est similaire, voire supérieur :

Dans le contexte canadien, il existe peu de sources d'information sur les personnes ayant un diagnostic mixte de HI et de trouble mental, fondées sur la population. En 2012, Bielska et Oulette-Kuntz ont entrepris une analyse secondaire de deux enquêtes démographiques (l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006) pour estimer la prévalence des troubles psychiatriques et comportementaux chez les adultes ayant un HI déclaré. Les proportions de personnes ayant reçu un diagnostic mixte de HI et de maladie mentale étaient de 30,6 % (ESCC) et de 44,3 % (EPLA).³

Une récente étude exhaustive (2018) menée en Ontario auprès de 66 484 adultes ayant un HI ou un HD a révélé ce qui suit :

Nous avons constaté que les diagnostics de troubles psychiatriques étaient plus fréquents chez les adultes ayant un HD que chez ceux qui n'en ont pas. Nos constatations les plus récentes (Lin et coll. 2016b) ont montré qu'au cours d'une période de deux ans, 44 % des adultes ayant un HD avaient un diagnostic de maladie mentale et que 6 % avaient un diagnostic de toxicomanie (Lin et coll. 2016a). Les maladies chroniques comme le diabète, l'hypertension, la maladie pulmonaire obstructive chronique et l'asthme étaient plus fréquentes chez les adultes ayant un HD et une maladie mentale ou une toxicomanie que chez les personnes n'ayant pas ces diagnostics (Lin et al., 2016b).

Les taux différentiels de prévalence de la maladie mentale sont apparents chez les jeunes adultes, et certains sous-groupes de la population de personnes ayant un HD sont plus susceptibles que d'autres d'avoir une maladie mentale. Dans une étude menée auprès d'adultes de 18 à 24 ans, les personnes ayant l'autisme présentaient des taux encore plus élevés de diagnostics de maladie mentale (52 %) que leurs homologues des autres HD (39 % ; Weiss et al., 2018).⁴

En se basant sur une estimation prudente de 30 % de la population de personnes ayant un HI ou un HD qui ont un diagnostic mixte, on estime qu'entre 2 315 et 6 650 personnes au Nouveau-Brunswick ont un HI ou un HD avec maladie mentale concomitante. Même avec une estimation basse, la taille de la population ayant besoin d'un soutien en santé mentale justifie que les gouvernements, les professionnels de la santé et des services sociaux en tiennent pleinement compte.

³ William Morrison et Patricia Peterson, *Supporting People with a Dual Diagnosis, Module 1: Intellectual Disability, Mental Health and Rights Based Approaches*, Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire, 2015. Extrait de : <http://wmaproducts.com/nbaclmodule1/>.

⁴ Yona Lunsky, et. al., "The Mental Health of Adults with Developmental Disabilities in Ontario: Lessons from Administrative Health Data", *Healthcare Quarterly* 21(1) avril 2018 : 6-9. doi:10.12927/hcq.2018.2552. Extrait de : <https://www.longwoods.com/content/25521/healthcare-quarterly/the-mental-health-of-adults-with-developmental-disabilities-in-ontario-lessons-from-administrative>.

Définir les enjeux

Les questions abordées dans ce mémoire sont complexes. Un certain nombre de facteurs qui se chevauchent ont contribué à la situation actuelle à laquelle font face les personnes ayant un handicap intellectuel ou de développement qui ont également des problèmes de santé mentale. Ces questions seront mises en évidence et résumées afin de proposer des recommandations d'action.

Hypothèses antérieures concernant les personnes ayant un HI ou un HD et un problème de santé mentale

Avant les années 1960, on croyait généralement que les personnes ayant un HI ou un HD ne pouvaient pas souffrir d'une maladie mentale. Dans cette optique, « le handicap intellectuel et la maladie mentale étaient considérés comme des conditions mutuellement exclusives »⁵. Les problèmes comportementaux étaient « considérés comme liés à un apprentissage inadapté et à des expériences psychosociales défavorables plutôt qu'à des troubles psychiatriques »⁶. Les stéréotypes sur les personnes ayant un HI ou un HD s'ajoutaient à ces fausses croyances. Certains croyaient que les personnes ayant un handicap intellectuel « léger » étaient « sans souci » et que celles ayant un handicap « grave » n'étaient pas capables d'exprimer leurs sentiments « et donc de ressentir une détresse émotionnelle »⁷. Ces opinions se répercutaient dans le « traitement épouvantable » que subissaient les personnes ayant un HI ou un HD, notamment la stérilisation, la ségrégation et le placement en établissement.

« Éclipse diagnostique » et développement d'outils adaptés pour diagnostiquer les troubles de santé mentale chez les personnes ayant un HI ou un HD

Dès le début des années 1970, la réflexion sur les personnes ayant un HI ou un HD en général a commencé à évoluer à mesure que des concepts tels que la « normalisation » et plus tard (dans les années 1980) la « valorisation des rôles sociaux » ont commencé à s'imposer. Les groupes de défense des droits, les familles et certains fournisseurs de services ont fait pression pour que des changements soient apportés dans la façon dont les personnes ayant un HI ou un HD sont perçues et soutenues pour vivre dans la communauté. L'intégration de ces personnes dans la collectivité (même si, au départ, elles étaient encore isolées) est devenue un objectif de la politique et des programmes gouvernementaux.

Au début des années 1980, les grands penseurs du domaine de la santé mentale ont reconnu que les personnes ayant un HI ou un HD étaient à la fois sous-diagnostiquées et mal servies par les programmes et services de santé mentale. En 1982, Reiss, Levitan et Szyszko ont lancé le concept de « l'éclipse diagnostique ». L'expression fait référence aux professionnels qui « négligent ou minimisent les signes de troubles psychiatriques chez une personne ayant un handicap intellectuel » et qui attribuent les symptômes de la personne à la déficience plutôt qu'à une maladie mentale ou à d'autres antécédents psychosociaux.⁸

L'éclipse diagnostique est encore répandue aujourd'hui. Par conséquent, les gens se voient refuser l'accès aux services de santé mentale (voir ci-dessous). Malgré cela, des efforts importants ont été déployés pour fournir un diagnostic plus précis des troubles de santé mentale chez les personnes ayant

⁵ Daniel Werges, "The Other Dual Diagnosis: Intellectual Disability and Mental Illness, *NADD Bulletin*, volume 10, numéro 5 (2007). Extrait de : <http://thenadd.org/modal/bulletins/v10n5a2>".

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

⁸ Ibid.

un HI ou un HD en se servant d'échelles diagnostiques différentes et adaptées. Celles-ci ont permis d'aborder le problème suivant :

Les approches traditionnelles du diagnostic mettent fortement l'accent sur l'entretien avec le « patient » et sur la capacité de la personne à déclarer elle-même les symptômes et à répondre aux questions. Les défis cognitifs et de communication auxquels sont confrontées de nombreuses personnes ayant un HI ou un HD peuvent les empêcher de se fier à ce type d'activité évaluative... La communication de concepts plus abstraits comme l'humeur et l'anxiété est encore plus difficile pour certaines de ces personnes. Certaines d'entre elles peuvent également être prédisposées aux biais de réponse. Par exemple, elles peuvent généralement et systématiquement répondre par l'affirmative ou la négative aux questions fermées qui tentent d'obtenir la confirmation ou non des symptômes. De plus, de nombreuses échelles psychopathologiques typiques ne sont pas conçues pour tenir compte de l'impact du HI ou du HD d'une personne par rapport à un éventuel besoin relatif à la santé comportementale qui se manifeste simultanément...⁹

Ces difficultés ont donné lieu à l'élaboration d'une variété d'échelles axées sur divers facteurs : les variations des symptômes qui peuvent être directement observées ou assez facilement déduites des comportements; les symptômes ou les caractéristiques qui ne peuvent être attribués à l'incapacité, mais qui indiquent plutôt un état de santé mentale supplémentaire possible et la présentation de symptômes variables sur la base de données provenant d'études de recherche et d'une déclaration de consensus d'experts ou de lignes directrices connues.¹⁰

Plus récemment, un manuel de diagnostic spécifique pour les personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental qui ont des problèmes de santé mentale a été élaboré. Le *Manuel de diagnostic de la déficience intellectuelle (DM-ID-2)* a été rédigé par la National Association for the Dually Diagnosed et contient les éléments suivants :

Le Guide clinique DM-ID-2 a été élaboré pour faciliter l'établissement d'un diagnostic psychiatrique précis chez les personnes ayant un handicap intellectuel et pour traiter en profondeur des questions nécessaires à un diagnostic précis. Le Guide clinique DM-ID-2 fournit des renseignements de pointe sur les troubles mentaux chez les personnes ayant un handicap intellectuel. S'appuyant sur des méthodes fondées sur des données probantes et appuyées par le modèle de consensus d'experts, le Guide clinique DM-ID-2 offre un vaste examen des questions liées à l'application des critères diagnostiques des troubles psychiatriques aux personnes ayant un handicap intellectuel.¹¹

Le DM-ID 2 offre d'importantes adaptations d'outils de diagnostic spécialement conçus pour les personnes ayant un HI ou un HD. On craint toutefois que les professionnels de la santé mentale ne connaissent pas bien les outils et que, par conséquent, leur utilisation et leur application soient probablement très limitées.¹²

De plus, les **Lignes directrices canadiennes de consensus sur les soins primaires aux adultes ayant une déficience intellectuelle et une déficience de développement** de 2018 contiennent un certain nombre

⁹ Brandi Kelly, *Breaking Down Silos: Innovation in Dual Diagnosis Systems*. National Association for the Dually Diagnosed (2016), p. 4.

¹⁰ Ibid., p. 5.

¹¹ National Association for the Dually Diagnosed. Voir : <http://thenadd.org/products/dm-id-2-is-now-available/>

¹² Brandi Kelly, *Breaking Down Silos: Innovation in Dual Diagnosis Systems*. National Association for the Dually Diagnosed (2016), p. 9.

de lignes directrices de pratique clinique recommandée pour le diagnostic et le traitement des troubles de santé mentale chez les adultes ayant un HI ou un HD¹³. Les *Lignes directrices* font la distinction entre les comportements qui posent un défi et les troubles psychiatriques (tout en notant que les comportements pourraient être un symptôme d'une maladie psychiatrique – mais ne devraient pas être classés comme tels sans une « formulation diagnostique systématique »). De même, le National Institute for Health Care and Excellence (NICE) du Royaume-Uni a élaboré des lignes directrices détaillées sur le diagnostic et le traitement des problèmes de santé mentale des personnes ayant un HI ou un HD (appelés « troubles d'apprentissage » au Royaume-Uni).¹⁴

Refus de services de santé mentale

L'ANBIC entend régulièrement parler de familles qui tentent d'obtenir des services de santé mentale pour leur proche ayant un HI ou un HD. Souvent, ces demandes d'aide sont refusées pour l'une ou plusieurs des raisons suivantes :

- La personne ne connaît que des problèmes directement liés à son handicap (p. ex., autisme);
- La personne ne tirerait pas profit des services de santé mentale (comme le counselling) puisqu'elle ne peut ni comprendre ni communiquer suffisamment bien;
- Le système n'a pas l'expertise nécessaire pour faire une évaluation précise de l'état de santé mentale ou pour fournir un traitement adéquat.

Le Nouveau-Brunswick n'est seul dans son incapacité à répondre adéquatement aux besoins en santé mentale des personnes ayant un HI ou un HD. L'auteure américaine Brandi Kelly a fait remarquer ce qui suit dans une publication récente intitulée *Breaking Down Silos – Innovation in Dual Diagnosis Systems* :

Plus particulièrement, les personnes ayant un HI ou un HD qui ont de grandes difficultés à communiquer verbalement avec les professionnels traitants sont plus susceptibles d'être accueillies par des refus de services et des professionnels qui supposent que des difficultés ou des problèmes sont dus au handicap de la personne.

Du point de vue de l'individu et de sa famille, les déclarations susmentionnées peuvent être non seulement préoccupantes, mais aussi quelque peu offensantes et liées à des questions de « droits ». Une réponse typique pourrait être : 1) Toutes les personnes (avec ou sans HI ou HD) ne méritent-elles pas le droit à des services de santé comportementale efficaces? 2) Comment un professionnel, un programme ou un hôpital peut-il refuser une personne sur la seule base d'un QI ou d'un autre facteur lié à un handicap? Pourtant, cela se produit tous les jours et, dans la plupart des régions, nous ne sommes pas beaucoup plus près aujourd'hui qu'il y a des années de nous attaquer à ce problème. En toute justice... le traitement des personnes ayant un HI ou un HD est un peu plus complexe que pour celles qui n'en ont pas. Sans contact avec cette réalité, sans sensibilisation ni expérience, la plupart des intervenants ne sont pas disposés à proposer un traitement qui soit utile.)¹⁵

Non-respect des obligations en matière de droits de l'homme

Le Canada a ratifié la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. La CDPH énonce les obligations des États parties dans divers domaines, dont la santé. L'article 25 de la CDPH stipule que :

¹³ Canadian Family Physician/Le Médecin de famille canadien, vol 64, avril 2018. Extrait de: <http://www.cfp.ca/content/cfp/64/4/254.full.pdf>.

¹⁴ Voir : <https://pathways.nice.org.uk/pathways/mental-health-problems-in-people-with-learning-disabilities>.

¹⁵ Ibid., p. 42.

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. En particulier, les États parties doivent :

- a) Fournir aux personnes handicapées la même gamme, la même qualité et le même niveau de soins et de programmes de santé gratuits ou abordables que ceux fournis aux autres personnes;
- b) Fournir les services de santé dont les personnes handicapées ont besoin en raison de leur handicap, y compris le dépistage et l'intervention précoces, le cas échéant, et les services conçus pour minimiser et prévenir d'autres handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées;
- c) Fournir ces services de santé aussi près que possible des communautés, y compris dans les zones rurales;
- d) Exiger des professionnels de la santé qu'ils fournissent aux personnes handicapées des soins de la même qualité qu'aux autres, y compris sur la base du consentement libre et éclairé, notamment en les sensibilisant aux droits de la personne, à leur dignité, à leur autonomie et à leurs besoins par une formation et la promotion des normes éthiques des soins médicaux publics et privés;
- e) Prévenir le refus discriminatoire de soins de santé ou de services de santé ou d'aliments et de liquides en raison d'un handicap.

L'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés* prévoit que « la loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination ». L'article 15 s'applique à « l'action gouvernementale sous forme de lois, de règlements, d'orientations, de politiques, de programmes, d'activités et d'actions des agents gouvernementaux ».¹⁶ Les tribunaux ont dit que l'article 15 « est comparable par nature en ce sens que les demandeurs doivent établir un traitement distinctif (ce qui présuppose une comparaison avec d'autres) fondé sur un motif illicite. »¹⁷ L'objet ou l'effet d'une loi ou d'une action peut être discriminatoire. Une allégation de discrimination fondée sur l'article 15 doit démontrer qu'une distinction (par la loi ou une action) a été faite pour des motifs de protection (en l'occurrence un « déficience mentale ») et que cette distinction est discriminatoire. Dans le contexte où les personnes ayant un HI ou un HD se voient refuser des services de santé mentale, on peut soutenir qu'une cause de violation des droits à l'égalité prévus à l'article 15 est sans doute très solide.

De plus, la *Loi sur les droits de la personne* du Nouveau-Brunswick interdit la discrimination dans la prestation des services publics fondée sur la déficience mentale, ce qui comprend le handicap intellectuel ou de développement. Les fournisseurs de services doivent prendre des mesures d'adaptation raisonnables pour les personnes ayant un handicap jusqu'à concurrence de la contrainte excessive. « L'obligation de prendre des mesures d'adaptation » jusqu'à ce qu'il y ait contrainte excessive est une obligation forte et oblige le fournisseur de services à prouver toute contrainte excessive alléguée.

Des données empiriques indiquent clairement que le système de santé mentale du Nouveau-Brunswick ne respecte pas ses obligations en matière de droits de la personne dans la prestation de services de santé mentale aux personnes ayant un HI ou un HD. Les déclarations des professionnels de la santé mentale selon lesquelles les expériences des gens ne sont qu'un sous-produit de leur handicap (et non un problème de santé mentale) ou que le système ne possède pas les connaissances ou l'expertise qui

¹⁶ Gouvernement du Canada, ministère de la Justice. Extrait de : <https://www.justice.gc.ca/eng/csi-sjc/rfc-dlc/ccrf-ccd/check/art15.html>.

¹⁷ Ibid.

permettraient de leur fournir les services appropriés sont simplement intenable dans une perspective des droits de la personne. Un manque de connaissances, d'expertise ou de ressources en santé mentale ne satisfait pas au critère de la « contrainte excessive », ni aux obligations de fournir des services de soins de santé sur une base d'égalité avec les autres (comme l'exige la CDPH). Pour remédier au non-respect des obligations en matière de droits de la personne, il faut prendre des mesures concrètes et apporter des changements à la politique sur la santé mentale au Nouveau-Brunswick. Ce n'est peut-être qu'une question de temps avant qu'une plainte officielle de discrimination ne soit déposée.

Manque d'une main-d'œuvre professionnelle adéquatement formée

Le manque de formation et d'expertise des professionnels de la santé mentale est une cause fondamentale importante du problème du manque d'accès. D^{re} Brandi Kelly l'a mentionné :

La plupart des programmes de formation professionnelle n'incluent pas d'activités éducatives axées sur les besoins des personnes ayant un handicap intellectuel ou de développement. Cette tendance est encore plus marquée pour les programmes destinés aux professionnels dont l'objectif est de traiter principalement les adultes. Les chercheurs ont constaté un manque évident de programmes de formation appropriés en Amérique du Nord et au Canada.¹⁸

D^{re} Kelly note que le manque d'éducation et de formation est exacerbé par la croyance de nombreux professionnels que les personnes ayant un HI ou un HD qui ont une maladie mentale ont besoin de spécialistes (et, par conséquent, de nombreux professionnels préfèrent ne pas servir cette population). Pourtant, avec une exposition adéquate (et de préférence précoce) et une préparation adéquate, de nombreux professionnels peuvent fournir des services de santé mentale appropriés. Le niveau de confort des professionnels peut être augmenté, bien que ce confort ait tendance à diminuer à mesure que le degré d'incapacité de la personne augmente.¹⁹

Il existe un certain nombre d'éléments uniques pour fournir un soutien efficace en santé mentale aux personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental :

- Les personnes ayant un HI ou un HD peuvent avoir différentes façons de communiquer, ce qui affecte leur capacité à parler d'eux-mêmes et à répondre à des questions. Les professionnels doivent souvent recourir à d'autres méthodes pour déterminer les diagnostics de troubles de santé mentale potentiels.
- Les personnes ayant un HI ou un HD peuvent souffrir d'un ou de plusieurs problèmes de santé dont il faudra peut-être tenir compte lorsqu'on tente de diagnostiquer et de traiter les symptômes liés au comportement ou à un problème de santé mentale. Les lignes directrices actuelles suggèrent d'effectuer un examen médical complet lorsqu'une personne ayant un HI ou un HD présente un changement de comportement, et ce, pour s'assurer qu'il n'y a aucune cause physique au comportement (sans considérer une cause possible liée à la santé mentale). De plus, des facteurs sociaux et environnementaux (pauvreté, isolement, mauvais traitements, manque de choix, etc.) peuvent être présents et affecter les réactions émotionnelles.
- Les personnes ayant un HI ou un HD peuvent présenter des symptômes différents de ceux de la population générale. Il a été noté que « d'importantes recherches ont indiqué que le fait de se fier uniquement aux critères habituellement décrits pour le diagnostic entraînera des diagnostics manqués et que les symptômes existent pour indiquer des diagnostics appropriés ».²⁰

¹⁸ Ibid., p. 41.

¹⁹ Ibid., pp. 41-42.

²⁰ Ibid., p. 43.

-
- Les méthodes de traitement nécessitent souvent des modifications ou peuvent être complètement différentes pour les personnes ayant un HI ou un HD. Il peut s'agir de « versions modifiées de la maîtrise de la colère, de la thérapie comportementale dialectique et de la thérapie cognitivo-comportementale ». ²¹
 - Il existe des pratiques exemplaires connues sur l'utilisation des médicaments pour les personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental qui sont compatibles avec les efforts visant à réduire la dépendance aux médicaments ou à les utiliser de façon plus appropriée. Par exemple, les *Lignes directrices canadiennes de consensus sur les soins primaires pour les adultes ayant une déficience intellectuelle et une déficience de développement* (2018) contiennent des recommandations précises sur l'utilisation des psychotropes et des antipsychotiques chez les personnes ayant un HI ou un HD. ²²

Dans le contexte actuel, les médecins de famille sont souvent appelés à fournir des soins de santé mentale aux personnes ayant un HI ou un HD au Nouveau-Brunswick (sans soutien important du système de santé mentale). La Nouvelle-Écosse possède une expertise spécialisée dans le domaine du diagnostic mixte. Actuellement, une équipe de deux psychiatres spécialisés en diagnostic mixte (les docteurs Sulyman et Williams) travaille avec un groupe d'ergothérapeutes, d'infirmières autorisées et de médecins pour offrir du soutien à d'autres professionnels et directement aux personnes ayant un HI ou un HD en Nouvelle-Écosse. De plus, la Adult Developmental Clinic du Département de médecine familiale de l'Université Dalhousie en Nouvelle-Écosse offre un soutien aux médecins de famille de la communauté. D^{re} Karen McNeil est la clinicienne principale de la clinique, qui est située au Centre communautaire de mieux-être Spryfield en médecine familiale de Dalhousie. La clinique offre des consultations, des conseils par téléphone et par courriel et de la formation aux médecins de famille et aux résidents.

Pour fournir un soutien efficace aux personnes ayant un HI ou un HD, il faut que les professionnels de la santé mentale et du comportement reçoivent une formation adéquate. À cet égard, les professionnels devraient posséder un niveau général de connaissances et de compétences dans les domaines des HI et des HD, de l'évaluation des comportements, des pratiques diagnostiques (y compris celles identifiées dans le manuel DM-ID 2 et les *Lignes directrices du Consensus canadien sur les soins primaires aux adultes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience de développement*), des approches thérapeutiques et des modifications qui pourraient être nécessaires pour apporter des réponses efficaces. L'éclipse diagnostique doit être minimisée ou éliminée grâce à une formation adéquate. Une formation plus spécialisée pour les professionnels qui veulent se concentrer sur le service aux personnes ayant un HI ou un HD améliorerait également la réponse en donnant accès à des personnes hautement qualifiées et compétentes qui peuvent encadrer et soutenir les personnes ayant des connaissances de niveau généraliste.

L'apprentissage par le recours à la technologie s'est développé dans ce domaine. Le Centre de toxicomanie et de santé mentale de l'Ontario offre un cours d'introduction en ligne sur le « double mixte ». Un autre modèle utilisé en Ontario est le modèle ECHO en santé mentale. Il s'appuie sur un modèle d'apprentissage bien établi :

Le projet ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes) est un modèle mondial de renforcement des capacités qui a débuté au Nouveau-Mexique et qui s'est étendu à

²¹ Ibid.

²² Canadian Family Physician/Le Médecin de famille canadien, vol. 64, avril 2018. Extrait de : <http://www.cfp.ca/content/cfp/64/4/254.full.pdf>, p. 270. Voir aussi ²² Voluntary Organisations Disability Group, *STOMP Pledge for Social Care*. Extrait de : www.vodg.org.uk/wp-content/uploads/2017-VODG-STOMP-PLEDGE.pdf.

de nombreuses zones cliniques au Canada, avec plus de 170 centres cliniques dans le monde. ECHO Ontario Mental Health au CAMH et l'Université de Toronto sont un modèle de diffusion des connaissances et de renforcement des capacités qui vise à favoriser l'échange de connaissances entre les centres universitaires de sciences de la santé et les fournisseurs de soins de santé au moyen de technologies de vidéoconférence simples. Les fournisseurs de soins de santé font partie d'une communauté d'apprentissage et de soutien, où ils reçoivent du mentorat et des commentaires de l'équipe de spécialistes. En travaillant ensemble, les fournisseurs de soins de santé obtiennent l'aide et le soutien dont ils ont besoin pour fournir des soins à leurs clients aussi près de chez eux que possible.²³

Manque de coordination et de collaboration entre les systèmes de service

À quelques exceptions notables près, les systèmes de services qui soutiennent les personnes ayant un HI ou un HD qui ont une maladie mentale concomitante demeurent fragmentés. Nos systèmes provinciaux de santé, de santé mentale et de soutien aux personnes ayant un handicap fonctionnent souvent de façon isolée et ne répondent pas aux besoins des personnes de façon globale et coordonnée.

Il y a des exceptions à noter dans le contexte du Nouveau-Brunswick. Le modèle de prestation intégrée des services fonctionne à l'échelle provinciale et régionale de manière à soutenir les enfants et les jeunes ayant des besoins multiples. Les premiers essais pilotes de ce modèle dans le comté de Charlotte et dans la Péninsule acadienne ont démontré l'efficacité du modèle qui est décrit comme suit :

Dans le cadre du modèle de prestation intégrée des services (PIS), les partenaires travaillent ensemble pour accroître la collaboration et la coordination de la prestation des services. Les enfants et les jeunes reçoivent des services et des traitements appropriés, au bon moment et avec la bonne intensité, ce qui contribue au développement positif des enfants et des jeunes. Cette approche centrée sur l'enfant garantit que chaque porte est la bonne et que les enfants et les jeunes sont suivis tout au long du continuum de services afin qu'aucun enfant ne soit laissé pour compte. Par conséquent, on s'attend à ce qu'il y ait moins de demandes de services tertiaires plus intensifs et plus coûteux qui sont souvent requis pour les enfants et les jeunes ayant des besoins complexes.

Le modèle de PIS repose sur une structure de gouvernance régionale où les forces de la communauté sont utilisées pour s'assurer que les enfants et les jeunes ont accès et reçoivent les bons services là où ils sont le plus à l'aise. La collaboration entre l'école et les autres services est grandement améliorée, ce qui facilite l'accès aux services pour les enfants et les jeunes comme jamais auparavant.²⁴

Le modèle de PIS fait appel à des équipes pour enfants et adolescents composées de professionnels et de paraprofessionnels de diverses disciplines qui collaborent à la détermination des besoins des personnes selon un « plan commun » se définissant comme suit :

Dans le contexte de la prestation intégrée des services (PIS), le plan commun fait référence à un processus de coopération entre tous les fournisseurs de services pour un enfant, un adolescent ou sa famille. La PIS vise à mobiliser toutes les aptitudes et compétences requises pour assurer une évaluation collaborative et coopérative des forces, des besoins et des risques auxquels il faut

²³ Voir <https://camh.echoontario.ca/>.

²⁴ Government of New Brunswick, *Framework for the Delivery of Integrated Services for Children and Youth in New Brunswick*, September 2015. Retrieved from: <https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Corporate/pdf/ISD/en/ISDFramework.pdf>.

*faire face. Les efforts visent à s'entendre sur les priorités qui doivent être établies pour répondre aux besoins et sur le niveau des services à fournir, conformément aux mandats et responsabilités de chaque organisation concernée.*²⁵

Des approches similaires visant à répondre aux besoins des personnes ayant un handicap intellectuel ou de développement et des troubles mentaux ou comportementaux concomitants ont été identifiées comme une pratique exemplaire actuelle dans la recherche et la pratique. Les *Lignes directrices du consensus canadien sur les soins primaires pour les adultes ayant un handicap intellectuel et un handicap de développement* de 2018 indiquent que les *équipes interprofessionnelles* « peuvent évaluer et répondre de façon holistique à une gamme de besoins en matière de santé et de développement et, avec un soutien suffisant, peuvent améliorer les résultats des soins ». ²⁶. D^{re} Brandi Kelly a déclaré ce qui suit

Le besoin de coordination entre tous les professionnels demeure important pour les personnes ayant un HI ou un HD à tout âge. La complexité des besoins développementaux, sociaux, médicaux et comportementaux de nombreuses personnes ayant des besoins concomitants ne peut être prise en compte que lorsque la coordination est attendue, intégrée aux processus et associée à une indemnisation pour le temps que les professionnels et les prestataires consacrent à cette coordination. Une équipe de base composée de personnes déterminées à assurer la coordination et la mise en œuvre des mesures de soutien doit être constituée en fonction des besoins prioritaires dans tous les domaines professionnels et dans le contexte des objectifs et des désirs de la personne. Lehrer et Ott (2009) ont démontré que le recours à une approche d'équipe interdisciplinaire a entraîné une diminution des problèmes de comportement, une participation communautaire accrue, des rapports subjectifs sur l'amélioration de la qualité de vie et une diminution de la consommation de médicaments chez un groupe de personnes ayant un HI ou un HD et des comportements difficiles et des hospitalisations répétées.

*Pour atteindre le niveau d'évaluation et de planification décrit ci-dessus, les systèmes doivent comporter des mécanismes de coordination du temps afin que tous les professionnels concernés et le système de soutien individuel puissent comprendre la complexité des besoins et l'impact d'une approche thérapeutique sur une autre.*²⁷

Dans le contexte canadien, le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) de l'Ontario (Adult Neurodevelopmental Services at the Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre) a élaboré des processus et des normes de collaboration interprofessionnelle pour les personnes ayant un handicap intellectuel ou de développement et présentant des problèmes de santé mentale. D'éminents chercheurs et cliniciens ont noté ce qui suit :

Les personnes ayant un handicap intellectuel ou des problèmes de santé mentale présentent souvent une gamme de besoins qui s'étendent sur plusieurs fournisseurs et systèmes de services. Une réponse efficace à cette situation exige une collaboration interprofessionnelle qui fait appel à l'expertise de différents professionnels qui travaillent ensemble dans le but commun de fournir des soins de haute qualité à la clientèle. La collaboration interprofessionnelle vise à établir un partenariat entre les fournisseurs de soins de santé et le client (y compris les membres de la famille et les autres soignants) qui est une relation participative et interactive et qui fournit une approche coordonnée aux soins. La prise de décision n'est pas laissée à la seule discrétion d'un seul prestataire de soins, mais implique tous les membres pertinents de l'équipe ainsi que le

²⁵ Ibid., p. 7.

²⁶ Canadian Family Physician/Le Médecin de famille canadien, Vol 64, April 2018. Retrieved from: <http://www.cfp.ca/content/cfp/64/4/254.full.pdf>, p. 260.

²⁷ Kelly, note 6, p. 49 and 59.

client dans un processus décisionnel partagé. La collaboration interprofessionnelle présente un certain nombre d'avantages. Pour les clients, ces avantages incluent de meilleurs résultats de santé et un meilleur accès aux soins de santé; pour le personnel de santé, une plus grande satisfaction professionnelle et moins de stress et d'épuisement professionnel; pour un organisme de soins de santé, une plus grande efficacité du personnel et une utilisation plus efficace des ressources.²⁸

Discipline	Rôle et fonction
Thérapeute du comportement	<ul style="list-style-type: none"> - évaluer le comportement fonctionnel et la communication, ainsi que les questions sociales et environnementales; - établir des comportements cibles pour le plan d'intervention; - élaborer des plans de sécurité et de soutien proactif et des programmes de renforcement des compétences; - former les soignants à mettre en œuvre des plans de soins.
Travailleur/travailleuse des services de développement	<ul style="list-style-type: none"> - offrir des programmes thérapeutiques individuels et de groupe; - soutenir la collecte de données d'observation, la mise en œuvre du plan de comportement et les activités de la vie quotidienne.
Ergothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> - effectuer des évaluations fonctionnelles, de sécurité et de risque, sensorielles, environnementales, de loisirs et professionnelles; - traiter des domaines des auto-soins, de la productivité et des loisirs; - élaborer des protocoles sensoriels et des protocoles pour l'utilisation d'équipement adapté.
Infirmier/Infirmière psychiatre	<ul style="list-style-type: none"> - examiner les antécédents médicaux et de santé, évaluer les risques et la douleur, fournir des impressions cliniques, renseigner le client et les soignants sur les troubles de santé mentale, les médicaments et les effets secondaires.
Psychiatre	<ul style="list-style-type: none"> - effectuer une évaluation de la santé mentale et poser un diagnostic psychiatrique; - examiner les antécédents médicaux et médicamenteux; - fournir une formulation biopsychosociale; - assurer la liaison avec le médecin généraliste; - obtenir un consentement éclairé pour les médicaments; - demander l'avis de spécialistes (p. ex., neurologie, génétique, médecine interne); - assurer le leadership clinique de l'équipe interprofessionnelle.
Psychologue	<ul style="list-style-type: none"> - évaluer le fonctionnement cognitif, non verbal, adaptatif, langagier et socioémotionnel; - fournir une formulation biopsychosociale; - codiriger des groupes de TCC pour les personnes qui ont un TSA et qui fonctionnent bien.
Travailleur/travailleuse social	<ul style="list-style-type: none"> - évaluer les systèmes familiaux, le stress des aidants naturels et les besoins en matière de services; - offrir des services de gestion de cas et de psychoéducation individuelle, familiale et collective; - codiriger des groupes de soutien de la TCC et des aidants naturels.
Récréothérapeute (patients hospitalisés seulement)	<ul style="list-style-type: none"> - élaborer et mettre en œuvre un programme récréothérapeutique individuel ou de groupe; - offrir une thérapie pour améliorer les aptitudes à l'interaction sociale et les aptitudes aux activités de loisir.

Les rôles et fonctions des membres de l'équipe professionnelle sont décrits dans le tableau.²⁹ Le CAMH fait remarquer que ce modèle pourrait (à l'avenir) inclure une infirmière praticienne pour l'aider à effectuer des évaluations de santé plus poussées et à surveiller les médicaments.

Les modèles de coordination et de collaboration mettent en évidence les avantages importants de ces approches « intégrative ». Étant donné la petite population du Nouveau-Brunswick, il faudra veiller à utiliser les ressources de façon judicieuse pour s'assurer que la coordination est bien gérée et rentable. Le modèle provincial actuel de « cas complexe » peut comporter certains éléments qui seront utiles, mais la pratique actuelle semble prendre beaucoup de temps et avoir une portée limitée.

Système hospitalier de soins actifs en cas de crise et de problèmes de santé mentale

L'une des conséquences évidentes du manque de soutien approprié en matière de santé mentale et de comportement pour les personnes ayant un HI ou un HD est le recours fréquent au système hospitalier en soins actifs pour traiter les crises personnelles ou les problèmes de santé mentale. Les personnes ayant un HI ou un HD qui ont aussi une maladie mentale sont plus susceptibles d'avoir recours aux services d'urgence des hôpitaux, d'être réadmisées à l'hôpital et d'y rester plus longtemps que les autres adultes.

Une récente étude canadienne exhaustive menée récemment auprès de 66 484 adultes ayant un handicap intellectuel en Ontario (âgés de 18 à 64 ans) a examiné (entre autres questions) le taux de visites répétées à l'urgence dans les 30 jours. Le rapport d'étude notait :

Nos résultats montrent qu'au cours d'une période de six ans, les visites répétées de 30 jours à l'urgence ont été plus fréquentes chez les adultes ayant un handicap de développement que chez ceux qui n'en ont pas (34,5% vs.19,6%). Cette tendance persiste dans tous les groupes

²⁸ Summers, J., et. al., *Inter-Professional Collaborative Care: A Way to Enhance Services for Adults with Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorder and Mental Health Problems*, Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment, 2016, 4, p. 17-24. Extrait de : <http://lifescienceglobal.com/pms/index.php/jiddt/article/viewFile/3680/2162>.

²⁹ Ibid., p.20.

d'âge et pour les deux sexes et se maintient indépendamment de la richesse ou de la pauvreté du quartier où ils vivent. Bien que tous les sous-groupes de personnes ayant un HD présentaient des taux plus élevés de visites répétées à l'urgence que les adultes sans ce handicap, la tendance variait selon le sous-groupe. **Fait à noter, le sous-groupe des personnes ayant un HD-et-SMT [santé mentale et toxicomanie] avait un taux plus élevé de visites répétées à l'urgence (42,8 %) que les sous-groupes ayant un HD seulement (27,6 %) ou un SMT seulement (27,1 %).** D'autres recherches ont révélé que les personnes ayant un HD sont plus susceptibles de se rendre à l'urgence et d'avoir plusieurs visites à l'urgence que les adultes sans HD. Plus précisément, les personnes ayant un HI et des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie étaient plus susceptibles de se rendre à l'urgence que celles ayant un HI ou des troubles psychiatriques seulement en Ontario, et le HI a été reconnu comme une variable explicative des visites répétées à l'urgence après une hospitalisation dans une cohorte australienne.³⁰ (C'est nous qui soulignons).

Le rapport souligne que cette question est « potentiellement évitable » et constitue un « objectif pratique d'intervention ».³¹ Le rapport suggère :

Plusieurs mesures peuvent aider à améliorer les processus d'évaluation, de traitement et de congé des services d'urgence pour les personnes ayant un HD. Il y a notamment le « repérage » (c'est-à-dire du dépistage et la documentation de la présence de HD dans les dossiers des hôpitaux), l'utilisation de passeports de santé et la disponibilité de fournisseurs comme les infirmières de liaison à l'urgence qui ont des connaissances spécialisées sur le HD.³²

Une autre étude canadienne récente sur la réadmission à l'hôpital a constaté ce qui suit :

Comparativement aux personnes ayant une maladie mentale seulement, les personnes ayant un HI ou un HD et une maladie mentale étaient 1,7 fois plus susceptibles de subir une réadmission à l'hôpital dans les 30 jours. Les variables explicatives de leurs taux de réadmission comprenaient le fait d'être un jeune adulte et d'avoir des taux de morbidité élevés. Le taux élevé de réadmission à l'hôpital suggère que les personnes ayant un HI ou un HD et de maladie mentale ont besoin d'attention en ce qui concerne la planification du congé et le suivi ambulatoire.³³

Une étude canadienne exhaustive publiée en 2019 confirme que les personnes ayant un HI ou un HD et ayant des problèmes de santé mentale sont beaucoup plus susceptibles d'être réadmis à l'hôpital dans les 30 jours suivant leur congé :

*Les adultes ayant un handicap développemental, comparativement aux adultes sans handicap développemental, sont plus susceptibles d'être réadmis à l'hôpital dans les 30 jours suivant leur congé initial au cours de la période d'étude de six ans (7,4 % vs 2,3 %). Cette tendance a été observée pour tous les groupes d'âge et les deux sexes, et ce, peu importe la richesse ou la pauvreté du quartier où ils vivaient. **Parmi les personnes ayant un handicap développemental,***

³⁰ Lin E, Balogh RS, Durbin A, Holder L, Gupta N, Volpe T, Isaacs BJ, Weiss JA, Lunsky Y. *Addressing Gaps in the Health Care Services Used by Adults with Developmental Disabilities in Ontario*, février 2019. Extrait de : <https://www.ices.on.ca/Publications/Atlases-and-Reports/2019/Addressing-Gaps-in-the-Health-Care-Services-Used-by-Adults-with-Developmental-Disabilities.aspx>.

³¹ Ibid., p. 43.

³² Ibid.

³³ Balogh, R., et al., *All-Cause, 30-Day Readmissions Among Persons With Intellectual and Developmental Disabilities and Mental Illness*, *Psychiatric Services*, 69 (3), 353-357, Mars 2018.

les personnes ayant reçu un diagnostic de santé mentale ou de toxicomanie présentaient un taux particulièrement élevé d'hospitalisations répétées (11,0 %).³⁴ (C'est nous qui soulignons).

D^{re} Brandi Kelly a également observé ce qui suit :

*Lorsque les personnes ayant un HI ou un HD ne reçoivent pas les services de santé comportementale dont elles ont besoin, on peut comprendre que des crises surviennent. En l'absence d'une approche planifiée du traitement et du soutien de ces personnes, la salle d'urgence constitue souvent la principale porte d'entrée aux services de santé comportementale... Pour ceux pour qui une stabilisation aiguë des symptômes de santé comportementale est nécessaire, l'hospitalisation peut refléter la réponse la plus appropriée. Cependant, pour ceux pour qui d'autres variables sont en jeu ou pour qui l'accès aux services de prévention et de traitement nécessaires est un problème, les visites à l'urgence et les hospitalisations sont très probablement inutiles sur le plan médical et très coûteuses.*³⁵

Dans les faits, c'est l'expérience qu'a connue l'ANBIC avec un certain nombre de personnes qu'elle appuie. Les hôpitaux de soins de courte durée sont devenus de plus en plus la seule option pour les familles et les autres soignants pour obtenir de l'aide. Ce système n'est pas en mesure de s'attaquer à bon nombre des problèmes sous-jacents de santé mentale ou de comportement qui peuvent être fréquents. En dehors du contexte hospitalier, on a réagi en augmentant le soutien du personnel (souvent au-delà de ce qui est nécessaire pour répondre aux besoins particuliers d'une personne ayant un handicap). De plus, bon nombre des crises que vivent les gens pourraient être évitées grâce à un meilleur accès à des services de santé mentale et de soutien comportemental. Le coût de l'inaction (pour les individus, les familles et nos systèmes de soins de santé) se multiplie considérablement.

Surmédication en réponse aux problèmes de santé mentale et de comportement

On accorde de plus en plus d'attention à l'utilisation de médicaments psychotropes pour les personnes ayant un HI ou un HD. Des études canadiennes récentes ont révélé que la prescription excessive de psychotropes est une grave préoccupation dans les milieux communautaires et cliniques. Une étude réalisée en Ontario a permis de tirer les conclusions suivantes :

*Dans l'ensemble, 39,2 % des adultes (n = 20 316) ont reçu un médicament antipsychotique, et ce pourcentage est passé à 56,4 % dans un sous-groupe vivant dans un foyer de groupe. Près du tiers (28,91 %) des personnes à qui on a prescrit un antipsychotique n'ont pas reçu de diagnostic psychiatrique documenté... L'utilisation d'antipsychotiques dans les cas de HI et de HD est courante et se produit fréquemment sans diagnostic psychiatrique. Il faut porter une attention particulière à la façon dont les antipsychotiques sont prescrits et surveillés pour les personnes ayant un HI ou un HD au Canada afin de s'assurer qu'ils sont prescrits de façon appropriée.*³⁶

Des constatations similaires ont été faites au Royaume-Uni. Le Voluntary Organisations Disability Group (un collectif d'organisations représentant les personnes ayant un handicap) a noté ce qui suit :

³⁴ Lin E, Balogh RS, Durbin A, Holder L, Gupta N, Volpe T, Isaacs BJ, Weiss JA, Lunsky Y. *Addressing Gaps in the Health Care Services Used by Adults with Developmental Disabilities in Ontario*, février 2019. Extrait de : <https://www.ices.on.ca/Publications/Atlases-and-Reports/2019/Addressing-Gaps-in-the-Health-Care-Services-Used-by-Adults-with-Developmental-Disabilities.aspx>, pp. 2-3.

³⁵ Kelly, note 6, p. 45-46.

³⁶ Yona Lunsky, et al. *Antipsychotic Use With and Without Comorbid Psychiatric Diagnosis Among Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 63 (6), 361-369.

On estime qu'en Angleterre, en moyenne, de 30 000 à 35 000 personnes souffrant d'un trouble d'apprentissage [intellectuel], d'autisme ou des deux prennent des médicaments psychotropes prescrits sans justification clinique appropriée. L'utilisation à long terme de ces médicaments expose les gens à un risque inutile d'une vaste gamme d'effets secondaires, y compris la prise de poids, l'insuffisance organique et même la mort prématurée. ... Il arrive qu'on prescrive des médicaments aux gens pour contrôler leur comportement, même s'il existe d'autres approches fondées sur des données probantes.³⁷

L'ANBIC croit qu'une prescription excessive semblable de médicaments psychotropes se produit au Nouveau-Brunswick. En 2016, le ministère du Développement social du Nouveau-Brunswick a lancé une initiative de 600 000 \$ pour réduire le recours à ces médicaments chez les aînés vivant dans des foyers de soins. Dans un communiqué du gouvernement, on peut lire ce qui suit :

Cette question revêt une importance particulière au Nouveau-Brunswick, où les taux d'utilisation d'antipsychotiques chez les personnes âgées sont parmi les plus élevés. En 2013, le taux d'utilisation de ce médicament était presque deux fois plus élevé dans la province que dans le reste du Canada...

Quinze foyers de soins ont été sélectionnés pour participer à la première phase de la Collaboration du Nouveau-Brunswick sur l'utilisation appropriée des antipsychotiques. Le projet sera étendu à l'ensemble de la province en 2017.

Les interventions non médicamenteuses, comme les approches axées sur le patient, se sont révélées efficaces pour gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

Le financement servira à fournir des services d'apprentissage et d'encadrement pour aider les fournisseurs de soins de santé dans les foyers de soins infirmiers à utiliser les données pour repérer les patients qui pourraient bénéficier de traitements non pharmacologiques afin de traiter des troubles du comportement liés à la démence. La collecte de renseignements pertinents sur chaque résident aidera le personnel de première ligne à adapter les services afin de soutenir la qualité des soins et d'améliorer la qualité de vie des résidents.³⁸

Au début de février 2019, les résultats de l'initiative ont été publiés. Un nombre important de personnes âgées ont vu leurs médicaments antipsychotiques éliminés ou réduits. Les comportements d'un certain nombre de personnes se sont améliorés en même temps que leur qualité de vie.³⁹ Les lignes directrices canadiennes suggèrent que cela soit également fait pour les adultes ayant un HI ou un HD.

³⁷ Voluntary Organisations Disability Group, *STOMP Pledge for Social Care*. Retrieved from: www.vodg.org.uk/wp-content/uploads/2017-VODG-STOMP-PLEDGE.pdf./

³⁸ Gouvernement du Nouveau-Brunswick, communiqué de presse, 17 mai 2016. Extrait de : https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/news/news_release.2016.05.0417.html.

³⁹ Voir: <https://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/anti-psychotic-drugs-over-prescribed-1.5006525>.

Impacts du manque de soutien en santé mentale et comportementale

L'absence d'une stratégie de soutien aux personnes ayant un HI ou un HD et aux personnes ayant des problèmes de santé mentale ou de comportement peut avoir des répercussions importantes sur les personnes, les familles et nos systèmes provinciaux. Il y a un coût personnel, émotionnel et financier à ne pas avoir les systèmes de soutien adéquats. Ces impacts peuvent comprendre :

- Les personnes ayant un HI ou un HD sont laissées sans soutien adéquat pour les aider à « gérer la vie dans la communauté » et, par conséquent, entrent en contact avec des systèmes juridiques qui semblent mal équipés pour aborder ces questions;
- Réinstitutionnalisation des personnes ayant un HI ou un HD – dans les prisons, les hôpitaux psychiatriques, d'autres services hospitaliers et d'autres lieux;
- Les personnes qui prennent des médicaments de façon inappropriée ou excessive (avec les effets secondaires que cela peut avoir);
- Les familles deviennent trop stressées ou épuisées parce qu'elles n'ont pas accès à l'aide appropriée pour le membre de leur famille ayant un HI ou un HD;
- Les personnes qui se voient refuser l'accès aux services parce que leurs besoins sont perçus comme étant trop difficiles à satisfaire;
- Les gens qui passent du temps à la maison avec peu de choses à faire;
- Les personnes qui ont de la difficulté à comprendre ce qu'elles vivent sans aucune orientation ou soutien pour aborder leurs expériences de façon positive.
- Les personnes ayant un HI ou un HD perdent des occasions de devenir des citoyens productifs et d'occuper un emploi;
- Les familles qui quittent le marché du travail pour s'occuper d'un être cher ayant un HI ou un HD et qui perdent leur revenu et leurs possibilités d'emploi;
- Les professionnels (y compris les médecins de famille) se sentent stressés à l'idée d'essayer de régler les problèmes et de répondre aux besoins avec peu de collaboration d'autres experts;
- Les personnes qui restent à l'hôpital ou dans d'autres établissements plus longtemps qu'elles ne le devraient parce qu'il n'y a pas d'autres mesures de soutien disponibles;
- Nos systèmes hospitaliers et correctionnels sont surchargés parce que d'autres avenues de soutien n'ont pas été élaborées et mises en œuvre.⁴⁰

⁴⁰ Adapté de : National Coalition on Dual Diagnosis, *Dual Diagnosis Position Paper: Coping with Mental Health Problems When You have a Developmental Disability*, 2009.

Recommandations pour un cadre stratégique et une stratégie du Nouveau-Brunswick pour les personnes ayant un HI ou un HD et les problèmes de santé mentale et de comportement

Bien que ces questions soient complexes (et que les solutions ne soient pas faciles), elles exigent une attention immédiate et spécialisée sur plusieurs plans. L'ANBIC propose un ensemble de solutions concrètes qui, à notre avis, sont réalisables dans le contexte du Nouveau-Brunswick.

1. **Élaborer, adopter et mettre en œuvre une stratégie spécifique pour soutenir les personnes ayant un HI ou un HD et un problème de santé mentale concomitant.** La stratégie devrait comporter les éléments définis dans le présent mémoire et les recommandations qui suivent. La stratégie devrait également être adéquatement financée sur une période de cinq ans afin d'en assurer l'efficacité.
2. **Créer et mettre en œuvre des normes de politiques spécifiques sur la prestation de services de santé mentale aux personnes ayant un HI ou un HD.** Nous recommandons que des normes de pratique pour les professionnels de la santé mentale soient établies par un groupe de travail composé de professionnels, d'intervenants communautaires, de membres de la famille et de personnes ayant un HI ou un HD qui a des antécédents de maladie mentale. Les normes devraient être conformes aux *Guides de consensus canadiens sur les soins primaires pour les adultes ayant un handicap intellectuel ou un handicap de développement* de 2018, ainsi qu'à d'autres recherches et pratiques fondées sur des données probantes dans ce domaine.
3. **Élaborer et mettre en œuvre une initiative pluriannuelle de formation généraliste dans le domaine du « diagnostic mixte » (HI ou HD et problèmes de santé mentale).** L'objectif sera de fournir aux professionnels de la santé mentale et aux autres professionnels des connaissances et des compétences de niveau généraliste sur les moyens efficaces de diagnostiquer et de traiter les troubles de santé mentale chez les personnes ayant un HI ou un HD.
4. **Élaborer et mettre en œuvre une ressource provinciale de niveau « expert » sur les HI et les HD et les problèmes de santé mentale et de comportement afin de fournir aux médecins de famille et aux autres fournisseurs de services « de première ligne » un accès au soutien consultatif et à l'expertise.** Des modèles semblables en Ontario, en Nouvelle-Écosse et dans d'autres provinces et territoires peuvent aider à élaborer une ressource du Nouveau-Brunswick (qui devrait comprendre des psychiatres, des infirmières spécialisées en santé mentale et d'autres professionnels).
5. **Élaborer et mettre en œuvre une initiative à l'échelle de la province pour examiner l'utilisation des psychotropes chez les personnes ayant un HI ou un HD et pour réduire l'utilisation de ces médicaments par des interventions non médicamenteuses.** Cette initiative devrait s'appuyer sur les leçons tirées de la Collaboration du Nouveau-Brunswick sur l'utilisation appropriée des antipsychotiques pour les aînés dans les foyers de soins infirmiers. Elle devrait également refléter les pratiques nationales et internationales actuelles fondées sur des données probantes pour réduire l'utilisation des médicaments psychotropes.

-
6. Mettre en œuvre des stratégies élaborées dans d'autres juridictions pour améliorer les soins hospitaliers aux personnes ayant un HI ou un HD qui ont également une maladie mentale. Ces stratégies aident à soutenir et à préparer les patients pour les visites à l'hôpital et à améliorer les processus et les approches hospitaliers pour l'entrée et la sortie des patients ayant un HI ou un HD. Ils portent également sur les moyens de permettre aux hôpitaux de mieux soutenir les personnes ayant un HI ou un HD qui utilisent les services des services d'urgence. Il faudrait notamment revoir les stratégies et les outils élaborés par le Centre de toxicomanie et de santé mentale de l'Ontario en vue de leur application dans les hôpitaux du Nouveau-Brunswick.
 7. Établir des équipes interprofessionnelles de collaboration pour servir les adultes ayant un HI ou un HD et un trouble de santé mentale concomitant. En s'appuyant sur les efforts visant à créer une prestation de services intégrée pour les enfants et les adolescents, une approche collaborative similaire devrait être établie pour les adultes ayant un HI ou un HD et ayant un problème de santé mentale. Nous recommandons de faire appel aux connaissances et à l'expertise du Centre de toxicomanie et de santé mentale (Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre) en Ontario pour un soutien consultatif dans la création d'équipes interprofessionnelles au Nouveau-Brunswick. Idéalement, ces équipes seront formées à l'échelle régionale, mais il serait peut-être logique d'en créer une ou deux à titre « d'initiatives pilotes » pour améliorer l'apprentissage et établir des processus qui seront efficaces au Nouveau-Brunswick.
 8. Élaborer, promouvoir et utiliser du matériel et des ressources visant à aider les personnes ayant un HI ou un HD à se renseigner sur la santé mentale et les problèmes de santé mentale. L'ANBIC a récemment produit des guides faciles à lire (sur papier et en ligne) sur le bien-être mental, l'anxiété et la dépression. Ces guides sont conçus pour aider les personnes ayant un HI ou un HD à comprendre ce qu'elles vivent et comment aborder les problèmes de santé mentale. D'autres travaux dans ce domaine sont nécessaires pour mieux soutenir les personnes ayant un HI ou un HD qui ont un trouble de santé mentale.
 9. Explorer et mettre en œuvre des stratégies pour mieux éduquer et soutenir les familles et les aidants naturels qui fournissent des soins quotidiens aux personnes ayant un HI ou un HD et un problème de santé mentale. Les familles et les aidants naturels peuvent avoir de la difficulté à fournir un soutien quotidien à un membre de la famille ayant un HI ou un HD. Cela peut nuire à la santé et au bien-être de ces familles et exige des efforts pour s'assurer que des stratégies appropriées de soutien aux familles sont disponibles partout dans la province. Cela comprend un répit familial ainsi que des options pour aider à gérer le stress et à répondre aux problèmes quotidiens liés au soutien d'une personne ayant un HI ou un HD qui a un problème de santé mentale. *Nous recommandons que des stratégies spécifiques d'éducation et de soutien soient élaborées en collaboration avec des organisations familiales (comme l'ANBIC).* Dans ce contexte, les familles peuvent agir en tant que partenaires des professionnels et des organismes et jouer un rôle dans l'éducation et le perfectionnement professionnel.