



Mémoire sur l'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale

**Association du Nouveau-Brunswick pour
l'intégration communautaire**

Le présent mémoire expose 11 recommandations clés visant à faire du Nouveau-Brunswick un chef de file pour ce qui est de garantir l'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale. Nous demandons au gouvernement du Nouveau-Brunswick et à nos différents systèmes de santé (y compris les organismes non gouvernementaux) d'adopter et de mettre en œuvre une stratégie globale prévoyant des mesures allant dans le sens des recommandations.

Août 2017

Mémoire sur l'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé pour les personnes ayant une DI ou une DD

Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire
Août 2017

Contexte

En novembre 2016, l'ANBIC a terminé un rapport de recherche documentaire sur *L'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé pour les personnes ayant un handicap intellectuel*. Le rapport recensait les nombreuses inégalités en matière de santé auxquelles font face les personnes ayant une déficience intellectuelle (ou développementale) et les efforts effectués dans d'autres territoires pour répondre au problème et y remédier. On peut accéder au rapport de recherche complet par le site Web de l'ANBIC à http://nbacl.nb.ca/?attachment_id=12258.

Alors que l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle a augmenté considérablement, il existe encore d'importantes inégalités dans la santé en général et la qualité des soins de santé qu'elles reçoivent. Parmi les obstacles à l'accès aux services de soins de santé figurent le manque d'accès à des professionnels de la santé (p. ex., la santé mentale), les difficultés de communication entre les personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale (une DI ou une DD) et les professionnelles de la santé, les périodes de rendez-vous limitées, le manque de professionnels formés et le manque de dépistage de la santé et d'autres mesures préventives.

Selon l'Organisation mondiale de la santé, « les inégalités en santé sont des différences systématiques observées dans l'état de santé des différents groupes de population ».¹ Les causes de l'inégalité en santé peuvent être complexes et existent souvent sous l'impulsion des déterminants sociaux de la santé. Ce sont des facteurs de risque qui ont une incidence défavorable sur la santé, notamment la pauvreté, le chômage, le manque d'éducation, l'accès déficient aux services de santé, l'exclusion sociale, une mauvaise alimentation et des réseaux de soutien social limités. Les personnes ayant une DI ou une DD sont plus susceptibles que la population en général d'être exposées à ces déterminants sociaux de la santé.

Des études menées à l'échelle internationale sur les inégalités en matière de santé ont amplement démontré que :

¹ OMS, « 10 faits sur les inégalités en matière de santé », 2011; http://www.who.int/features/factfiles/health_inequities/fr/.

- Les personnes ayant une DI ou une DD sont en moins bonne santé que leurs pairs non handicapés, ce qui est dans une certaine mesure évitable;
- Malgré l'augmentation de l'espérance de vie, les personnes ayant une DI ou une DD ont une espérance de vie plus courte;
- Les dépistages médicaux des adultes ayant une DI ou une DD ont révélé un niveau élevé de besoins mentaux et physiques;
- Les inégalités en santé commencent tôt dans la vie et font suite à des obstacles à l'accès à des soins appropriés en temps opportun;
- Les modèles de soins actuels sont insuffisants, inéquitables et susceptibles de contrevenir aux obligations en matière de droits de la personne.²

Ces inégalités existent malgré les progrès des dernières décennies dans les lois et les obligations relatives aux droits de la personne. Parmi ces avancées, mentionnons les dispositions de la *Charte des droits et libertés* (article 15) portant sur l'égalité, la loi provinciale sur les droits de la personne, qui interdit la discrimination dans la prestation de services, et la ratification par le Canada, en 2010, de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations Unies.

Le rapport de recherche trace la voie à suivre dans différents domaines. L'ANBIC estime que pour les quelque 22 000 personnes au Nouveau-Brunswick qui ont une DI ou une DD, il faut une nouvelle approche pour assurer un accès égal à la santé et aux soins de santé. De nouvelles initiatives comme SoinsNavi/NaviCare (lancées comme projet pilote en janvier 2017) sont des pratiques prometteuses qui ont le potentiel d'améliorer l'état de santé pour les personnes ayant une DI ou une DD.

Garantir aux personnes ayant une DI ou une DD l'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé est par ailleurs conforme aux objectifs et aux piliers stratégiques du nouveau *Plan pour les familles* du Nouveau-Brunswick – tout particulièrement aux piliers portant sur l'amélioration de l'accès aux soins primaires et de courte durée, la promotion du mieux-être, le soutien des personnes ayant des problèmes de santé mentale et le soutien aux personnes ayant un handicap.

Le présent mémoire renferme 11 recommandations clés ayant pour objectif de faire du Nouveau-Brunswick un chef de file pour ce qui est de garantir l'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé aux personnes ayant une DI ou une DD. Nous demandons au gouvernement du Nouveau-Brunswick et à nos différents systèmes de santé (y compris les organismes non gouvernementaux) d'adopter et de mettre en œuvre une stratégie globale prévoyant des mesures allant dans le sens des recommandations.

² Lesley-Ann Black, "Health inequalities and people with a learning disability", 2013, <http://niassembly.gov.uk/globalassets/Dcouments/RaISe/Publications/2013/health/13413.pdf>.

Recommandation 1 : Établir et adopter un cadre d'égalité en santé du Nouveau-Brunswick.

Un cadre d'égalité en santé a été établi au Royaume-Uni en tant qu'instrument d'évaluation fondé sur les données probantes, instrument qui s'appuie sur les déterminants globaux de l'inégalité en santé. Le cadre d'inégalité en santé comporte cinq secteurs de déterminants clés assortis d'indicateurs. Il sert à mesurer l'incidence de ces indicateurs. Là où il y a une incidence défavorable importante, des soins de santé ciblés ou une autre intervention peuvent être mis en place. Le cadre comporte des indicateurs et des résultats souhaités correspondants dans cinq secteurs clés :

1. Déterminants sociaux de la santé
2. Déterminants génétiques et biologiques
3. Communication et littératie restreinte en santé
4. Déterminants liés aux comportements personnels influant sur la santé et style de vie à risque
5. Déficiences dans l'accès aux soins de santé

Les indicateurs ont été établis à partir d'un solide bagage de connaissances que reflètent les situations vécues des personnes ayant une DI ou une DD. Par exemple, sous Communication et littératie restreinte en santé, on sait que les personnes ayant une DI ou une DD peuvent être peu conscientes de leur corps ou avoir une capacité de communication limitée. Le cadre d'inégalité en santé peut servir à définir les réponses à ces enjeux et à mesurer l'incidence sur les inégalités en santé. Nous estimons que l'établissement d'un cadre similaire pour le Nouveau-Brunswick répondrait à plusieurs besoins, notamment au besoin d'éducation au sein de notre système de soins de santé et d'élaboration de stratégies appropriées pour aplanir les inégalités connues en santé.

Recommandation 2 : Établir et mettre en œuvre une stratégie à long terme visant à définir, à adopter et à promouvoir des lignes directrices à l'intention des médecins et autres professionnels de la santé qui permettraient d'offrir des services de soins de santé inclusifs de qualité aux personnes ayant une DI ou une DD.

Le rapport de recherche de l'ANBIC a relevé diverses lignes directrices ayant été définies au pays et à l'étranger relativement à la prestation de services de soins de santé aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Les *Lignes directrices consensuelles canadiennes sur les Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale* (2011) ont été élaborées en tant qu'outil permettant aux

professionnels de la santé d'aider les personnes ayant une DI ou une DD à avoir et à maintenir une bonne santé. Les lignes directrices indiquent que :

Les adultes ayant une DD ont des problèmes de santé complexes, dont plusieurs diffèrent de ceux de la population en général. De bons soins primaires permettent d'identifier les problèmes de santé particuliers dont souffrent les adultes ayant une DD pour améliorer leur qualité de vie et leur accès aux soins de santé et prévenir la morbidité et le décès prématuré. Ces lignes directrices résument les problèmes de santé générale, physique, comportementale et mentale des adultes ayant une DD que devraient connaître les professionnels des soins primaires et présentent des recommandations pour le dépistage et la prise en charge en se basant sur les connaissances actuelles que les cliniciens peuvent mettre en pratique. En raison de l'interaction des facteurs biologiques, psychoaffectifs et sociaux qui contribuent à la santé et au bien-être des adultes ayant une DD, ces lignes directrices insistent sur la participation des aidants, l'adaptation des interventions, au besoin, et la consultation auprès de divers professionnels de la santé quand ils sont accessibles. Elles mettent aussi en évidence la nature éthique des soins. Les lignes directrices sont formulées en fonction d'un cadre éthique qui tient compte des questions comme le consentement éclairé et l'évaluation des bienfaits pour la santé par rapport aux risques de préjudice.

Ces lignes directrices font l'objet d'une mise à jour et une nouvelle version devrait être publiée au début de 2018. La révision des *Lignes directrices consensuelles canadiennes* sera « un résumé de la documentation courante et le consensus de nombreux professionnels partout au pays » (communication privée avec D^{re} Karen McNeil, Halifax, Nouvelle-Écosse). Elles sont révisées par des experts dans d'autres pays et seront entérinées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Il n'apparaît pas clairement que les *Lignes directrices* actuelles sont bien connues des professionnels de la santé du Nouveau-Brunswick – ou qu'elles sont utilisées dans les pratiques de soins de santé rattachées à la prise en charge des personnes ayant une DI ou une DD. Ces *Lignes directrices* (ainsi que d'autres outils et stratégies fondés sur les données probantes) devraient constituer la base de connaissances et de compétences de tout professionnel de la santé susceptible d'être appelé à offrir l'accès à des soins de santé appropriés et de qualité à des personnes ayant une DI ou une DD.

Nous recommandons que le ministère de la Santé, ainsi que d'autres intervenants gouvernementaux et communautaires, établissent (dans un délai raisonnable mais rapproché) une stratégie clairement définie pour faire en sorte que les lignes directrices et les ressources actuelles, fondées sur des données probantes et visant à fournir aux

personnes ayant une DI ou une DD des soins de santé de qualité, soient bien connues et comprises des professionnels de la santé du Nouveau-Brunswick. La stratégie devrait aussi comprendre des actions précises pour mesurer la connaissance et l'adoption de pratiques exemplaires établies en vue d'offrir l'égalité d'accès aux soins de santé à cette population. La stratégie devrait coïncider avec la publication des *Lignes directrices consensuelles canadiennes* révisées en 2018.

Recommandation 3 : Établir et mettre en œuvre des recommandations et des lignes directrices relatives aux dépistages médicaux spécifiquement pour les personnes ayant une DI ou une DD.

Les mesures sanitaires préventives sont essentielles à l'obtention de résultats en matière de santé. Il est bien connu que les personnes ayant une DI ou une DD sont prédisposées à divers problèmes de santé. Certains de ces problèmes sont généralement connus des professionnels de la santé alors que d'autres demeurent méconnus. Si les problèmes de santé ne sont pas dépistés en temps opportun, on ne peut fournir de réponses appropriées – ou si l'on intervient, la réponse peut arriver trop tard pour prévenir une détérioration de la santé. Cette situation peut avoir un coût élevé sur la qualité de vie de la personne et sur notre système de soins de santé.

Certains gouvernements (comme celui du Massachusetts) ont établi des recommandations et des lignes directrices de dépistage fondées sur des données probantes pour les personnes ayant une DI ou une DD. Par exemple, on devrait mesurer périodiquement la fonction thyroïdienne des personnes ayant le syndrome de Down. Nous recommandons que le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick (en collaboration avec le réseau de santé de la province) élabore et adopte des lignes directrices sur les dépistages médicaux pour les praticiens de la santé familiale du Nouveau-Brunswick (y compris les infirmières praticiennes) et les pédiatres. Ces lignes directrices devraient comporter trois composantes principales :

- Pratiques de dépistage recommandées pour des problèmes de santé spécifiques fondées sur les données probantes courantes sur les risques pour la santé;
- Délais recommandés pour les procédures ou pratiques de dépistage propres au problème de santé;
- Mesures d'adaptation recommandées dans la prestation de pratiques de dépistage. Certaines des mesures d'adaptation peuvent avoir une portée générale alors que d'autres peuvent être spécifiques à la procédure de dépistage utilisée (par exemple, le Service national de la santé au Royaume-Uni a établi une série de mesures d'adaptation pour le dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant une DI ou une DD).

Bien qu'il existe différents besoins en matière de dépistages médicaux, nous souhaitons attirer l'attention sur quelques-uns d'entre eux qui devraient être intégrés aux lignes directrices du Nouveau-Brunswick :

- *Dépistage précoce de la démence.* Certaines personnes ayant une DI ou une DD (surtout celles qui ont le syndrome de Down) courent un grand risque d'être touchées par la démence. Le National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices des États-Unis a mis au point le test de dépistage précoce de la démence du NTG, dont l'utilisation est recommandée pour les adultes ayant un syndrome de Down à partir de l'âge de 40 ans. On le définit comme un « dépistage d'ordre administratif » (plutôt qu'une évaluation diagnostique) pouvant être utilisée par les praticiens de la santé et les aidants afin de détecter « un déclin fonctionnel et des problèmes de santé » à un stade précoce.
- *Dépistage des carences nutritionnelles.* Ce dépistage est basé sur les travaux de la Canadienne D^{re} Joan Jory (diététiste et nutritionniste clinique) et d'autres personnes qui ont documenté les carences nutritionnelles chez certaines personnes ayant une DI ou une DD (tout particulièrement les personnes ayant le syndrome de Down et un trouble du spectre de l'autisme). Ces travaux de recherche ont indiqué que les carences peuvent être dépistées dans les analyses de sang de base et peuvent être corrigées par des modifications au régime alimentaire ou des suppléments nutritionnels. Entreprendre un dépistage sanguin (certains sont courants, d'autres spécialisés) est souvent essentiel pour corriger ces carences et prévenir les problèmes de santé qu'elles occasionnent.

Nous recommandons que l'adoption de toutes lignes directrices soit accompagnée d'une stratégie d'éducation globale pour les praticiens de la santé et d'une stratégie de sensibilisation du public visant les personnes ayant une DI ou une DD et leurs familles.

Recommandation 4 : Adopter et promouvoir à grande échelle une politique de prestation d'examens médicaux annuels gratuits aux personnes ayant une DI ou une DD.

Plusieurs gouvernements ont reconnu la valeur préventive de la prestation d'examens médicaux gratuits aux personnes ayant une DI ou une DD. Au Royaume-Uni, cette politique a été adoptée à la suite d'une enquête formelle sur les inégalités en santé que connaissent les personnes ayant une DI ou une DD (les praticiens reçoivent une rétribution supplémentaire pour la prestation de ces examens). La prestation d'examens médicaux annuels gratuits se justifie comme suit :

- Les services de soins de santé primaires sont généralement réactifs, réagissant aux problèmes soulevés par les patients;
- Les personnes ayant une DI ou une DD peuvent ne pas connaître les incidences médicales des symptômes qu'elles éprouvent, ou être moins susceptibles de les signaler;
- Les membres de la famille ou les aidants peuvent ne pas toujours attribuer les manifestations de symptômes cliniques à une maladie mentale ou physique;
- Les examens annuels procurent un moyen de détecter, de traiter et de prévenir de nouveaux problèmes de santé au sein de cette population.

Les examens médicaux annuels sont souvent un élément essentiel à la mise en place du dépistage préventif. Ils peuvent aussi servir à transmettre aux gens de l'information importante sur la santé. Tout comme cette autre forme de dépistage préventif, les examens annuels devraient être assortis de mesures d'adaptation faisant de l'examen une expérience réussie (entre autres, le recours à des photos, à un langage simple, à des rendez-vous médicaux plus longs et à la planification de rendez-vous médicaux à des moments permettant d'éviter les longues attentes).

Recommandation 5 : Établir et mettre en œuvre le plus tôt possible une stratégie spécifique pour répondre aux besoins relatifs à la santé mentale des personnes ayant une DI ou une DD.

Les besoins relatifs à la santé mentale des personnes ayant une DI ou une DD ne sont toujours pas comblés au Nouveau-Brunswick. La recherche démontre que le taux de problèmes de santé mentale chez les personnes ayant une DI ou une DD est de trois à quatre fois plus élevé que chez la population en général. Pourtant, bien des gens se voient refuser l'accès à des services de santé mentale en raison du 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 la déficience intellectuelle ou développementale en soit est la cause des problèmes qu'éprouvent les gens.

Le rapport de recherche de l'ANBIC indique que d'autres gouvernements prennent cet enjeu au sérieux et tentent de corriger ce manque de soutien. Dans un livre de 2016 intitulé *Breaking Down Silos: Innovation in Dual Diagnosis Systems*, D^{re} Brandi Kelly établit certains des éléments essentiels à une stratégie exhaustive visant à soutenir efficacement cette population :

1. Les approches centrées sur la personne sont à la base de tous les plans et de toutes les méthodes de soutien et de traitement.
2. Les principes et les pratiques d'intervention précoce doivent rester en place tout au long de la vie et les services nécessaires devraient être offerts bien après le début de l'âge adulte. Cela signifie entretenir des approches concertées, maintenir la participation et la formation de la famille et des aides payés comme il convient et définir clairement les résultats attendus avec des méthodes permettant de mesurer le progrès.
3. Assurer une coordination et des approches concertées intersystèmes bien développées, mises en œuvre et faisant l'objet d'un suivi qui garantit l'efficacité.
4. Fournir de l'éducation et de la formation aux professionnels dans toutes les disciplines. Cela comprend la mise en œuvre de programmes éducatifs dans les programmes professionnels existants, l'établissement de programmes de certification et de formation pour compléter les programmes et formation postsecondaires et d'une formation sur l'utilisation et la mise en œuvre d'autres lignes directrices en matière de diagnostic comme le manuel diagnostique de déficience intellectuelle DM-ID.
5. Assurer la mise en œuvre de stratégies innovatrices favorisant le vrai travail d'équipe entre professions, programmes et systèmes.
6. Soutenir et éduquer les personnes ayant une DI ou une DD, les familles et les aides rémunérés.
7. La mise en place de méthodes innovatrices et créatives pour améliorer la vie et les résultats globaux de la santé des personnes ayant une DI ou une DD.

Nous ne saurions trop insister sur le réel besoin d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie dans les plus brefs besoins. L'expérience du Nouveau-Brunswick dans la prestation des services intégrés (PSI) devrait fournir de l'information et des leçons pour l'établissement d'une approche fortement intégrée dans le soutien des personnes ayant une DI ou une DD (de tous les âges) et un problème de santé mentale. Les occasions de formation professionnelle et le développement d'expertise dans la réponse aux besoins des personnes ayant une DI ou une DD doivent également être une priorité.

Un modèle de collaboration voué au soutien des personnes ayant une DI ou une DD et une maladie mentale ou un problème de comportement existe en Ontario par l'entremise des Réseaux communautaires de soins spécialisés (RCSS). Ces réseaux représentent une nouvelle façon « de réunir les services spécialisés et les professionnels. Ces derniers mettent en commun leur expertise pour aider et soutenir les adultes ayant une déficience intellectuelle et des besoins en santé mentale et/ou des troubles de comportement (c.-à-d. double diagnostic) dans les collectivités où ils vivent. » (Voir : <http://reseaux-communautaires.ca/>).

La Nouvelle-Écosse possède également une expertise dans le domaine du diagnostic double (aussi appelé diagnostic mixte). Actuellement, une équipe de deux psychiatres spécialisés dans le diagnostic double (Docteurs Sulyman et Williams) travaillent avec un groupe formé d'ergothérapeutes, de thérapeutes du comportement, d'infirmières et de médecins en vue d'apporter un soutien à d'autres professionnels et directement aux personnes ayant une DI ou une DD en Nouvelle-Écosse.

Recommandation 6 : Établir et mettre en œuvre des programmes de promotion de la nutrition et de la santé physique à l'intention des personnes ayant une DI ou une DD.

Le surpoids ou l'obésité est un problème très répandu chez les personnes ayant une DI ou une DD. Les travaux de recherche montrent que celles-ci adoptent souvent un mode de vie sédentaire et n'ont pas facilement accès à de bons renseignements sur la vie et l'alimentation saines. Nous recommandons la mise en œuvre de diverses initiatives ou divers projets avec des partenaires de la collectivité (comme l'ANBIC) en vue de fournir ce qui suit :

- De l'information facile à lire et visuelle sur la vie saine insistant entre autres sur la nutrition, le régime alimentaire, l'exercice physique et les effets nocifs de l'usage du tabac;
- Un accès accru à des occasions d'exercice et d'activités physiques (dans les établissements scolaires et communautaires). Cela peut comprendre des mesures pour promouvoir l'accès à des aires d'activités physiques (comme les clubs d'exercices) avec des mesures d'adaptation et de soutien appropriées;
- L'accès à des programmes de gestion du poids adaptés aux besoins et à la situation des personnes ayant une DI ou une DD. En Écosse, un programme appelé TAKE 5 a été établi en tant que programme de gestion du poids personnalisé de 16 semaines comprenant des régimes alimentaires personnalisés, des conseils sur les activités physiques et la participation des familles et des aidants afin d'augmenter le soutien. Le programme est fondé sur l'hypothèse voulant que les interventions personnalisées soient plus efficaces pour les personnes ayant diverses aptitudes cognitives et de communication.

Recommandation 7 : Établir et mettre en œuvre des stratégies et des instruments visant à améliorer la compréhension et la communication pour les personnes ayant une DI ou une DD dans le système de soins de santé.

L'établissement d'une communication avec les systèmes de santé peut être éprouvant pour bien des gens et les personnes ayant une DI ou une DD sont sans aucun doute plus susceptibles d'être confuses et accablées que la population en général. Une approche

véritablement centrée sur la personne en matière de soins de santé doit comprendre des stratégies et des outils visant à aider les personnes ayant une DI ou une DD (et d'autres personnes qui éprouvent des difficultés à comprendre et à communiquer l'information relative à la santé) à participer aux discussions portant sur leur santé et les questions d'ordre médical.

D'autres gouvernements ont mis au point de meilleurs moyens de prendre en charge les personnes ayant une DI ou une DD dans le contexte des soins de santé. Au Royaume-Uni, le service de santé a créé et a adopté le *passport hospitalier* en tant qu'outil permettant d'aider les gens à donner des renseignements vitaux faciles à lire sur eux-mêmes quand ils communiquent avec le système hospitalier. De la même façon, des outils comme le *Plan d'action ma santé* ont été mis au point pour aider les gens à mieux comprendre leurs objectifs et problèmes de santé et les mesures prises pour remédier aux problèmes. Ces genres de solutions sont relativement peu coûteux à mettre en place, mais requièrent des stratégies et des engagements à long terme pour être appliqués efficacement. L'ANBIC souhaite s'associer à nos systèmes de santé et à d'autres organismes communautaires (comme la Société médicale du Nouveau-Brunswick et l'Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick) en vue d'établir et de mettre en œuvre des outils et des stratégies semblables pour le contexte du Nouveau-Brunswick.

Recommandation 8 : Définir et mettre en œuvre des occasions d'apprentissage et de perfectionnement professionnels pour les professionnels de la santé.

L'un des obstacles majeurs auxquels font face les médecins et d'autres professionnels de la santé en servant les personnes ayant une DI ou une DD, c'est le manque de formation et d'éducation portant sur cette population. En général, les personnes ayant une DI ou une DD (et leurs aidants) comptent sur leurs médecins de famille pour leurs soins de santé primaires continus. Pourtant, des études démontrent que bien des praticiens n'ont pas l'impression d'avoir assez de connaissances au sujet des personnes ayant une DI ou une DD et ne disposent pas du soutien dont ils auraient besoin pour fournir des services de soins de santé de qualité.

La promotion de la connaissance des lignes directrices fondées sur des données probantes (telles que définies dans la recommandation 2) contribuera à combler cette lacune de connaissance. Il apparaît toutefois clairement que d'autres occasions de formation et de perfectionnement professionnels seront nécessaires. Ce besoin ne se retrouve pas que chez les médecins de famille, mais aussi chez les médecins spécialistes, les infirmières, les thérapeutes, les dentistes et d'autres fournisseurs de soins de santé.

L'ANBIC souhaite aider à déterminer la meilleure façon de progresser dans la prestation d'occasions de formation professionnelle nécessaires. Elle aura cependant besoin de la participation des associations professionnelles de la santé et des établissements postsecondaires pour l'identification adéquate des besoins de formation et la mise en œuvre efficace de la formation. Cela peut comprendre la création de modules d'apprentissage pouvant être utilisés de façon générale et ou en fonction d'un besoin ciblé avant ou après la formation.

Des possibilités de formation en ligne (offertes dans les deux langues officielles) sont également nécessaires. Certaines de ces ressources existent au Canada par l'entremise du Centre Surrey Place en Toronto (www.surreyplace.on.ca) et aux États-Unis par le site Web www.iddtoolkit.org. Ces ressources en ligne sont destinées aux fournisseurs de soins primaires appelés à offrir des services de soins de santé aux personnes ayant une DI ou une DD.

L'utilisation d'outils et de ressources améliorant le soutien aux personnes ayant une DI ou une DD exige des heures supplémentaires des médecins de famille. Nous recommandons que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse un *code de facturation* permettant aux médecins de recourir aux outils et ressources disponibles et de mettre en œuvre des modèles de soins de santé collaboratifs qui prennent en charge les soins globaux que les outils soutiennent.

De plus en plus, des professionnels de la santé se rassemblent pour discuter et découvrir de meilleurs moyens d'assurer des soins de santé de qualité aux personnes ayant une DI ou une DD. Par exemple, un congrès à venir à Toronto (29 et 30 novembre 2017) se penchera sur *la santé et le mieux-être dans les déficiences développementales*. Le congrès « offrira un forum à plus de 200 professionnels de la santé, étudiants, éducateurs et fournisseurs de soins de personnes ayant des déficiences développementales, travailleurs sociaux, chercheurs universitaires et décideurs stratégiques de partout au Canada afin de contribuer à l'amélioration de la santé et du mieux-être des personnes ayant une déficience développementale » (voir : <https://www.healthandwellbeingidd.ca/>). Les fournisseurs de soins du Nouveau-Brunswick devraient être fortement encouragés à participer à ces activités éducatives expressément conçues pour répondre aux besoins des personnes ayant une DI ou une DD en matière de santé.

Quelle que soit la méthodologie employée pour offrir des occasions de formation professionnelle, il est important que celles-ci reflètent des approches fondées sur les droits de la personne pour fournir des services de soins de santé aux personnes ayant une DI ou une DD. À cet égard, il est primordial de traiter ces personnes avec dignité et

respect et de valoriser leur droit de prendre des décisions en ce qui a trait à leur santé. Le slogan du mouvement Personnes d'abord du Canada (un organisme de personnes socialement autonomes portant l'étiquette de personnes ayant une DI ou une DD) – « Rien pour nous sans nous » – est pertinent dans le contexte des soins de santé comme dans tout autre contexte.

Recommandation 9 : Mettre sur pied un groupe consultatif composé d'experts en santé néo-brunswickois spécialisés en pratiques sanitaires chez les personnes ayant une DI ou une DD.

Les fournisseurs de soins primaires peuvent éprouver des difficultés à offrir des soins de santé de qualité aux personnes ayant une DI ou une DD. Ils auront de temps à autre besoin de conseils pour fournir des soins de qualité ou répondre à des besoins de santé parfois complexes. Une source de conseils secondaires ayant une compréhension plus approfondie des besoins de santé des personnes ayant une DI ou une DD peut jouer un rôle important pour favoriser l'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé.

Il y a probablement déjà des professionnels de la santé établis au Nouveau-Brunswick qui ont une connaissance étendue des besoins de santé des personnes ayant une DI ou une DD et qui pourraient former un groupe consultatif spécial. Ce groupe serait à la disposition des fournisseurs de soins de santé primaires qui ont besoin de connaissances ou de soutien additionnel. Un tel groupe pourrait être orienté et appuyé sur le plan administratif par nos deux réseaux de santé (afin d'assurer l'accès dans les deux langues officielles) et par les écoles de médecine en service au Nouveau-Brunswick.

La clinique de développement des adultes du département de la médecine familiale de l'Université Dalhousie en Nouvelle-Écosse apporte un soutien aux médecins de famille dans la collectivité. D^{re} Karen McNeil est la clinicienne principale de la clinique, qui est située dans le centre de mieux-être communautaire de la clinique de médecine familiale Spryfield de l'Université Dalhousie. La clinique offre de la consultation, des conseils et de l'éducation par téléphone et par courrier électronique aux médecins de famille et aux résidents. Elle pourrait servir de modèle au Nouveau-Brunswick dans ce domaine. D^{re} McNeil est également représentante de l'est du Canada pour les déficiences développementales au sein du groupe d'intérêt national du Collège des médecins de famille du Canada.

Recommandation 10 : Établir et mettre en œuvre des stratégies permettant de fournir des réponses sanitaires coordonnées aux personnes ayant une DI ou une DD et de les aider à se frayer un chemin dans un système de soins de santé complexe.

Certaines personnes ayant une DI ou une DD ont beaucoup de problèmes de santé nécessitant l'accès à divers spécialistes et professionnels. Pour les personnes ayant une DI ou une DD et leurs familles, il peut être problématique de s'y retrouver dans le système. Pour un accès optimal et égal aux soins de santé, les gens ont parfois besoin d'aide pour coordonner et explorer les diverses réponses sanitaires et les différents systèmes de soins de santé. NaviCare/SoinsNavi est un récent projet pilote qui soutiendra les familles d'enfants ayant des besoins de santé complexes. Des stratégies comme celle-là et d'autres types de soutien à l'exploration et à la coordination doivent être mis au point pour les personnes ayant une DI ou une DD de tous âges. Nous recommandons que des ressources soient consacrées à l'établissement et à la mise en œuvre de stratégies fondées sur des données probantes visant à aider les personnes ayant une DI ou une DD et leurs familles à coordonner et à obtenir les services de santé nécessaires. Ce besoin est particulièrement critique pour les personnes ayant de nombreux problèmes de santé.

Recommandation 11 : Éliminer les obstacles à la communication de l'information médicale aux membres de la famille ou aux aidants et au soutien des adultes ayant une DI ou une DD dans la participation aux décisions concernant leurs soins de santé.

Pour bien des personnes ayant une DI ou une DD, les membres de la famille sont une importante source d'information et de soutien lorsque l'on a affaire aux systèmes de soins de santé. Des difficultés peuvent surgir quand les gens arrivent à l'âge adulte en raison de la réticence des professionnels de la santé à communiquer des renseignements à des membres de la famille pour protéger la vie privée. De plus, les personnes ayant une DI ou une DD peuvent avoir de la difficulté à comprendre et à communiquer de l'information relative aux soins de santé et ont souvent besoin d'aide pour prendre des décisions concernant les services et les traitements. Certaines personnes ayant une DI ou une DD sont mesurées de signer une procuration relative aux soins personnels, autorisant ainsi d'autres personnes à parler en leur nom et à prendre des décisions. D'autres personnes ne possèdent pas la compréhension nécessaire en vertu de la loi qui leur permettrait de prendre des décisions d'ordre juridique.

De plus en plus, les gouvernements adoptent d'autres modèles de prise de décision qui reconnaissent que beaucoup de gens prennent des décisions de façon interdépendante et comptent sur l'appui d'autres personnes. Le concept de « prise de décision assistée » sera intégré dans des cadres juridiques afin d'offrir aux personnes ayant une DI ou une DD (et à d'autres personnes) le moyen de participer plus activement aux décisions qui touchent leur vie. Il reconnaît le rôle des personnes qui sont dans une relation de confiance avec elles. Nous recommandons que le Nouveau-Brunswick adopte des

mesures de réforme législatives reconnaissant la prise de décisions assistée (dans les soins de santé et dans d'autres contextes).

Conclusion

Le présent mémoire met de l'avant d'importantes stratégies en vue de faire progresser notre système de santé pour que les personnes ayant une DI ou une DD puissent bénéficier de l'égalité d'accès à la santé et aux soins de santé. Certaines des recommandations du document exigeront plus de planification et de travaux préparatoires pour une mise en œuvre réussie (et aussi plus de temps). D'autres recommandations auront des calendriers de réalisation plus courts et exigeront moins d'effort (par exemple, la création d'outils de communication pour les personnes ayant une DI ou une DD dans les systèmes de soins de santé). L'ANBIC reconnaît que la mise en œuvre de ces recommandations exigera un effort et une stratégie bien planifiés et coordonnés et s'étendant sur plusieurs années. Comme indiqué tout au long du mémoire, l'ANBIC souhaite être un partenaire actif à part entière dans tout processus ou toute activité découlant des recommandations.

Dans l'ensemble, la mise en œuvre des 11 recommandations présentées dans le document ferait du Nouveau-Brunswick un territoire reconnu mondialement pour la qualité de vie et l'épanouissement des personnes ayant une DI ou une DD. Elle permettrait aussi au Nouveau-Brunswick de réaliser ses obligations relatives aux droits de la personne à l'égard des personnes ayant une DI ou une DD tel que définies dans divers instruments relatifs aux droits, notamment la *Charte des droits et libertés* et la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations Unies. Nous reconnaissons aussi que beaucoup de ces recommandations, si elles sont mises en œuvre, profiteraient grandement à d'autres populations se trouvant dans des situations de désavantage similaires dans le contexte de la santé et des soins de santé.