



cnris point org
Volume 3 Numéro 7

Le CNRIS en action

Coordonnées: 3255, rue Foucher, Trois-Rivières (Québec). G8Z 1M6
Tél : (819) 379-7732 poste 222
Télé : (819) 379-5155
Site Internet: www.cnris.org

La déficience intellectuelle : l'amalgame de personnes semblables et différentes

Chronique

Sous la plume de
Renée Proulx, Ph.D et Céline Mercier, Ph.D



Renée Proulx, Ph.D



Céline Mercier, Ph.D

Une série de quatre articles publiés dans l'actualité médicale, aborde les thèmes de l'examen médical périodique des personnes atteintes de déficience intellectuelle, l'intervention relative aux problèmes de santé mentale chez ces patients à partir d'une entrevue avec un psychiatre oeuvrant auprès d'eux et, enfin, les interventions de prévention-promotion en santé qui concernent ces personnes.

Il est intéressant de constater le fait qu'en 2005, 23 814 personnes présentant une déficience intellectuelle étaient inscrites dans un centre de réadaptation. Ce nombre est pourtant estimé à 225 000 au Québec. Malgré une prévalence importante, la déficience intellectuelle demeure méconnue et passe souvent « inaperçue » par la physionomie de la personne ou par une interaction de quelques secondes passées en sa présence.

Ces personnes vivent presque toutes dans la communauté (famille, appartement, ressource résidentielle) et utilisent les services courants et plusieurs médecins sont susceptibles d'intervenir auprès d'elles sur une base occasionnelle sinon régulière. Les auteurs mentionnent que les disparités en termes de santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle par rapport au reste de la population sont de plus en plus reconnues et documentées. Elles éprouvent plus de problèmes de santé et ont une espérance de vie réduite, tout en ayant moins accès à des services de santé de qualité. L'organisation des professionnels de la santé et les difficultés de communication de plusieurs d'entre-elles se situent souvent au cœur des problèmes rencontrés (consultations médicales, soins d'urgence, interventions chirurgicales).

On retrouve également dans cette série d'articles, quelques lignes directrices en matière de communication afin de bien cerner les besoins de la personne, l'informer adéquatement et s'assurer de son consentement adéquat, en voici des exemples:

- * S'adresser directement à la personne
- * Utiliser des phrases courtes et simples
- * S'appuyer sur des illustrations
- * Mettre à profit la connaissance de l'accompagnant et ou l'entourage
- * S'intéresser aux variations dans les habitudes et le comportement ayant pu se manifester au cours des précédentes semaines

Il devient essentiel de se conscientiser à l'importance d'adapter l'examen médical de la personne présentant une déficience intellectuelle. Cela est justifié par la prévalence des problèmes de santé que l'on retrouve chez elles, notamment par des difficultés de communication qui rendent difficile le repérage de symptômes et l'accès à l'histoire médicale de la personne de même que le fait que le curriculum de formation des médecins contient relativement peu d'éléments en lien avec la déficience intellectuelle.

Relativement aux défis de la communication avec le patient ayant une déficience intellectuelle, des lectures ainsi que des sites d'intérêt Internet sont suggérés. Des articles structurés, intéressants avec la collaboration d'Alexandra Bonardi, MS OTR/LMHA et de Suzanne Beaumier, infirmière au Centre de réadaptation Lisette-Dupras.

Références:

- Proulx, R., Carrière, J., Moxness, K., & Mercier, C. (2006). Intervenir en santé mentale auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Responsabilité et défi professionnel. *L'Actualité Médicale*, 27 (28), 24-26
- Proulx, R & Mercier, C. (2006). Les personnes présentant une déficience intellectuelle. Des patients à la fois semblables et différents des autres. *L'Actualité Médicale*, 27 (27), 28-31
- Proulx, R., Mercier, C., Bonardi, A., & Beaumier, S. (2006). L'examen médical périodique des personnes présentant une déficience intellectuelle. Pistes d'action pour favoriser la santé. *L'Actualité Médicale*, 27 (929), 22-28,
- Proulx, R., Mercier, C., & Robitaille, L. (à paraître). Promouvoir la santé et l'accès aux interventions préventives. Des préoccupations qui concernent aussi les personnes présentant une déficience intellectuelle. *L'Actualité Médicale*, 27 (31).
- TIRÉ DE L'ACTUALITÉ MÉDICALE—ARTICLES DISPONIBLES AU CNRIS.
MÉDECINE D'AUJOURD'HUI—10 MAI 2006, 1ER ET 13 SEPTEMBRE 2006

**Le comité d'éthique de la recherche conjoint
a le vent dans les voiles !**

Une subvention du MSSS

Au mois de septembre dernier, nous vous parlions, dans le bulletin, de l'objectif de rendre possible l'affiliation au comité d'éthique de la recherche récemment désigné, à l'ensemble des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). À cet effet, le CÉRC/CRDI-TED a reçu une subvention du Ministère de la Santé et des Services sociaux pour le développement du comité d'éthique de la recherche à l'ensemble des CRDI. C'est une reconnaissance importante pour le projet.

D'autres nouvelles de ce comité vous parviendront d'ici quelques temps. D'ici là, pour toutes informations, vous pouvez contacter le bureau de coordination du CÉRC/CRDI-TED, au (819) 379-7732 poste 276, du lundi au mercredi. Mme Vincent se fera un plaisir de répondre à vos questions.

Bravo au comité!

Dossier à suivre dans nos prochains bulletins...

Ma maison prend soin de moi ! Promouvoir l'inclusion sociale et l'autonomie



M. Dany Lussier, étudiant au post-doctorat à la Faculté des Sciences au département d'informatique de l'Université de Sherbrooke.

Imaginez une maison qui pourrait aider les personnes présentant une déficience intellectuelle à se sentir plus responsables et plus autonomes. Une maison qui les accompagnerait et les supporterait dans la réalisation de tâches quotidiennes. Ce type d'habitat existe et il a été mis en place par une équipe d'informaticiens de l'Université de Sherbrooke. Le laboratoire DOMUS (laboratoire multidisciplinaire dédié à la recherche en domotique et en informatique Mobile à l'Université de Sherbrooke), fondé par les professeurs-chercheurs Hélène Pigot et Syvain Giroux permet, entre autres choses, de faire avancer la recherche dans le domaine de l'intégration sociale. Dans le cadre d'une recherche subventionnée par le CNRS (Consortium national de la recherche sur l'intégration sociale), le chercheur Dany Lussier-Desrochers, évaluera prochainement les impacts de ce type d'environnement pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Plus précisément, cette « Maison Intelligente » propose plusieurs évolutions qui peuvent facilement changer les vies de personnes pour qui l'autonomie n'est pas forcément agréable et facile. Ces évolutions visent plusieurs points tels que la sécurité, l'autonomie, le sentiment de confiance, la hausse de la qualité de vie, l'autodétermination, l'indépendance ainsi que l'intégration sociale. Tous ces points nous montrent que les maisons intelligentes peuvent constituer un moyen ingénieux de supporter les personnes présentant une déficience intellectuelle.

À l'heure actuelle, où les personnes ayant une déficience intellectuelle veulent un domicile bien à elles ou un environnement dans lequel elles peuvent prendre des décisions tout en ayant un sentiment de confiance et de sécurité et où nous savons qu'elles ne sont pas laissées à elles-mêmes, il fallait proposer un moyen vraiment utile et fonctionnel quant à l'hébergement de ces personnes. C'est pour cela que la maison a été pensée, les informaticiens peuvent désormais créer des environnements intelligents supportant les personnes dans la réalisation de leurs tâches quotidiennes, telles que:

- dans la cuisine, l'ordinateur aide la personne résidente à planifier et préparer ses repas. L'ordinateur peut alors indiquer l'endroit où sont rangés les ingrédients ou présenter les étapes à suivre pour la préparation du repas. L'ordinateur pense sécurité, il peut donc également éteindre la cuisinière si cette dernière est laissée sans surveillance.
- dans toutes les pièces et au quotidien, l'ordinateur peut envoyer un signal lumineux rappelant au résident de prendre ses médicaments. Si ce dernier ne réagit pas, le système communique directement avec un membre de la famille ou un professionnel de la santé, soit par courriel, soit par téléphone cellulaire. Ce système d'alerte en cas de problèmes, permet aux familles de se sentir sereines vis-à-vis du membre de leur famille présentant une déficience intellectuelle.



Auriez-vous pensé que cette cuisine pouvait vous dicter une recette ou vous dire quand prendre votre médicament?

Ma maison prend soin de moi (suite)

De plus, d'autres domaines de la maison sont développés tels que les matériaux utilisés pour les revêtements intérieurs, matières moins glissantes, moins coupantes et aussi la science de cacher les émetteurs dans les sols afin de surveiller si la personne n'est pas tombée.

Recherche collaborative

En plus d'aborder la dimension éthique tout au long du projet, l'équipe DOMUS est convaincue des bienfaits de la recherche collaborative. Ils croient que les meilleurs résultats proviennent d'une collaboration étroite entre les intervenants, les gens de la communauté et les chercheurs. Qui est le plus au courant des besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle que les personnes qui les côtoient quotidiennement ?

Les maisons intelligentes permettent donc aux gens de relever leurs défis quotidiens, elles favorisent l'autonomie et l'autodétermination, elles offrent un environnement sécuritaire et aident les gens à se sentir compétents et intégrés dans la société.

Les membres de l'équipe DOMUS souhaitent collaborer avec vous, car c'est leur moyen de progresser, si vous souhaitez avoir de plus amples informations, contactez les sur leur site : www.domus.usherbrooke.ca.

C'est votre manière de participer au développement de la technologie de l'avenir et d'aider vos proches à s'intégrer.

5e Assemblée générale Annuelle

La cinquième assemblée générale annuelle des membres du CNRIS s'est tenue le 14 septembre 2006 au Manoir des Sables à Orford. Voici donc les points à l'ordre du jour :

- Présentation de l'organisation et de la restructuration administrative du CNRIS. Le plan de classification général dont la mise à jour a été effectuée le 30 juin 2006 permet aux utilisateurs de répertorier facilement les dossiers de l'organisme
- Dépôt du bilan financier
- Dépôt du rapport annuel 2005-2006
- État du membership
- Désignation des vérificateurs externes
- Élection au conseil d'administration

Nouvelles du Conseil d'administration

Il nous fait plaisir de vous informer des principales décisions du conseil d'administration du mois de septembre 2006:

- D'accepter la candidature de Mme Sylvie Ouellet, Ph. D, professeure du Département des sciences de l'éducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières, au programme de soutien à l'émergence de nouveaux chercheurs dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, dont le projet vise *l'évaluation des effets du programme portant sur le développement du potentiel des personnes polyhandicapées et l'adaptation de leur environnement sur la clientèle adulte, offert par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec (CSDI-MCQ)*
- De prendre acte et d'adopter le rapport du vérificateur externe;
- De nommer les évaluateurs pour les demandes de bourses d'études pour l'année 2006-2007;
- D'accueillir favorablement la demande de M. Marc-André Gagné du centre de réadaptation La Myriade pour une formation de deux jours sur l'éthique;
- De prendre acte du dépôt du rapport du Comité de suivi de la recherche dirigée par la professeure Geneviève Pépin.

Nouveau programme de soutien au démarrage de la recherche en établissement

Le présent programme vise à accroître la capacité des établissements qui souhaitent démarrer des activités de recherche internes et externes par l'intermédiaire de chercheur en établissement et favoriser la diffusion des expertises et des connaissances issues de la recherche. Ce programme de soutien au démarrage de la recherche en établissement, se situe dans une perspective d'aide financière de trois ans à un établissement membre du CNRIS qui désire inscrire le développement de la recherche dans les activités de son établissement et s'engager dans l'élaboration d'une programmation de recherche avec l'aide d'une chercheuse, d'un chercheur rattaché à son établissement. Les objectifs spécifiques du programme sont les suivants:

- * Encourager les CRDI membres du CNRIS, en partenariat avec des chercheurs du milieu universitaire, à mettre sur pied une programmation de recherche répondant à des standards d'excellence et de pertinence sociale.
- * Inciter les nouveaux chercheurs ou futurs diplômés doctoraux à s'engager dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement dans un établissement demandeur.
- * Soutenir le développement d'une programmation de recherche orientée sur les besoins des usagers et de leur famille conformément aux valeurs promues par le CNRIS.
- * Favoriser la pérennité de la recherche en établissement.

Nouvelles des membres de la Commission du développement de la recherche et de la diffusion de l'expertise scientifique

Les membres de la Commission se sont réunis le 10 octobre 2006, sous la présidence du directeur du CNRIS et les points discutés lors de la rencontre ont permis de faire un survol des principales actions réalisées au sein de l'organisme. Des informations concernant la participation au congrès de l'AIRHM à Lausanne au mois d'août 2006, les décisions du conseil d'administration, le dépôt du rapport annuel, l'aide financière aux projets de recherche acceptés (lettre d'intention) pour le dépôt dans le cadre du programme d'actions concertées du FQRSC portant sur la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement. Deux autres rencontres sont prévues à l'horaire. Il s'agit du 6 février 2006 et du 24 avril 2006.