

Recherche qualitative originale

Éléments qui favorisent ou freinent l'amélioration des soins de santé destinés aux adultes souffrant d'une déficience intellectuelle ou développementale : qu'en dit le personnel?

Avra Selick, M.A. (1); Janet Durbin, Ph. D. (1,2); Ian Casson, M.D. (3); Jacques Lee, Ph. D. (4); Yona Lunsky, Ph. D. en psychologie clinique (2,5)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Introduction. Les adultes souffrant d'une déficience intellectuelle ou développementale (DID) présentent des taux de morbidité élevés et risquent davantage de ne pas recevoir de soins préventifs. Les services d'urgence des hôpitaux et les cliniques de soins primaires sont d'importants points d'entrée dans le système de soins de santé. Améliorer les soins dans ces lieux est susceptible d'améliorer les activités préventives, le dépistage précoce des maladies et la gestion courante. Nous avons étudié les éléments qui favorisent ou freinent l'amélioration des soins de santé destinés aux patients souffrant d'une DID dans trois établissements de soins primaires et trois services d'urgences de l'Ontario.

Méthodologie. Les sources de données consistaient notamment en des journaux de mise en œuvre structurée sur chacun des sites, des discussions de groupe ($n=5$) et des entrevues ($n=8$). Les éléments qui favorisent ou freinent l'amélioration des soins de santé ont été codés par déduction à partir du Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). Les thèmes de plus haut niveau ont été obtenus en faisant la synthèse des discussions et des examens de l'équipe de recherche. L'accent a été mis sur les différences entre les sites de mise en œuvre de haut et de bas niveau.

Résultats. Mis au défi de privilégier l'amélioration des soins destinés à une population complexe de petite taille, les sites ont atteint divers niveaux de mise en œuvre. Disposer de lignes directrices à l'échelle nationale, utiliser des données locales pour montrer les besoins et mettre en commun les données probantes sur l'intérêt du projet ont constitué des stratégies de mobilisation importantes. Les sites de mise en œuvre de haut niveau ont présenté des facteurs particuliers, comme la présence de fervents partisans, la conformité avec la mission du site et l'utilisation d'invitations ou de rappels électroniques. Les sites de mise en œuvre de bas niveau ont accueilli l'innovation plus passivement et ont présenté des capacités de mise en œuvre inférieures.

Conclusion. Il est indispensable de permettre aux groupes complexes de petite taille, comme celui des adultes souffrant d'une DID, de recevoir des soins efficaces afin de voir leur état de santé s'améliorer à long terme, mais cet objectif est difficile à atteindre. À l'échelle du système, des mesures d'incitation au financement, des moyens d'accès à l'expertise et l'amélioration des systèmes de dossiers électroniques pourraient améliorer les choses.

Points saillants

- Nous avons travaillé avec trois services d'urgence et trois cliniques de soins primaires de l'Ontario en vue de mettre en œuvre des pratiques fondées sur des données probantes visant à fournir des soins de grande qualité aux adultes souffrant d'une déficience intellectuelle ou développementale.
- Si certains sites ont fait des progrès considérables, d'autres ont eu des difficultés à s'améliorer de manière durable.
- Les meilleurs résultats ont été obtenus par les sites comportant de fervents partisans, ayant un intérêt pour ce groupe de patients et faisant usage d'outils automatisés sur le lieu d'intervention ou d'invitations électroniques visant à incorporer les nouvelles pratiques.
- Les sites qui ont obtenu les moins bons résultats ont été ceux aux prises avec un fort roulement de personnel, un personnel dont le moral était bas et une équipe d'encadrement ayant accueilli le projet avec passivité.
- Au vu des difficultés rencontrées, il est important d'offrir des appuis à l'échelle du système pour pouvoir diffuser plus largement cette intervention.

Mots-clés : déficience intellectuelle, déficiences développementales, mise en œuvre, soins de santé primaires, services médicaux d'urgence, amélioration de la qualité, éléments qui favorisent ou freinent la mise en œuvre

Rattachement des auteurs :

1. Programme de soutien au système provincial, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Toronto (Ontario), Canada
2. Département de psychiatrie, Université de Toronto, Toronto (Ontario), Canada
3. Département de médecine familiale, Université Queen's, Kingston (Ontario), Canada
4. Institut de recherche Sunnybrook, Toronto (Ontario), Canada
5. Services axés sur les troubles de développement du cerveau, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Toronto (Ontario), Canada

Correspondance : Avra Selick, Programme de soutien au système provincial, Centre de toxicomanie et de santé mentale, 33, rue Russell, Toronto (Ontario) M5S 2S1; tél. : 416-535-8501, poste 30127; courriel : avra.selick@camh.ca

Introduction

Les adultes souffrant d'une déficience intellectuelle ou développementale (DID) constituent une population extrêmement vulnérable qui nécessite des soins de santé complexes. Comparativement aux autres, les personnes souffrant d'une DID risquent davantage de contracter diverses maladies chroniques – diabète, insuffisance cardiaque congestive, bronchopneumopathie chronique obstructive, troubles épileptiques, troubles gastro-intestinaux et troubles psychiatriques – et sont moins susceptibles de recevoir des soins préventifs¹⁻⁴.

Pour améliorer l'état de santé des adultes souffrant d'une DID, il est nécessaire de cibler les services d'urgence (SU) et les établissements de soins primaires (ESP) dans le but d'accroître l'efficacité de leurs pratiques. Servant de principaux points d'entrée dans le système des soins de santé, les SU et les ESP jouent un rôle déterminant dans la pose de diagnostics précoces et fiables, l'intervention précoce et la liaison avec les personnes-ressources de la collectivité. Des études antérieures ont montré que, même si les adultes souffrant d'une DID présentent un taux de fréquentation des ESP et des SU respectivement similaire et supérieur à celui de la population générale¹, les soins qu'ils reçoivent dans ces lieux sont parfois insuffisants, voire inappropriés⁵⁻⁷.

En effet, les SU et les ESP sont tous deux des lieux de soins généralistes, en ce sens qu'ils offrent des soins à une gamme variée de patients et qu'ils ne traitent pas exclusivement des adultes souffrant d'une DID. Or, l'état de santé des adultes souffrant d'une DID est souvent complexe³ et ils peuvent en outre avoir du mal à exprimer leurs problèmes de santé⁸. Le personnel de ces établissements de santé généralistes ne possède habituellement pas les connaissances suffisantes sur les particularités que présente la santé des adultes souffrant d'une DID⁹⁻¹³. Ce personnel peut également avoir du mal à reconnaître les patients souffrant d'une DID, et donc à fournir des soins adaptés^{13,14}. Enfin, il existe toujours au sein de la société des préjugés et des idées fausses sur les personnes souffrant d'une DID, et les professionnels des soins de santé n'en sont pas exempts¹⁵⁻¹⁷. Par conséquent, améliorer la qualité des soins dans ces lieux est susceptible de faire baisser la fréquentation des hôpitaux par

ces personnes et d'améliorer leur état de santé à long terme.

Des stratégies fondées sur des données probantes visant à améliorer la qualité des soins destinés aux patients souffrant d'une DID offerts dans ces lieux sont en train de voir le jour^{9,18,19}, mais la manière de mettre en œuvre ces stratégies a encore été relativement peu étudiée. Changer les pratiques peut se révéler difficile²⁰, si bien que les interventions qui portent fruit dans un contexte de recherche s'avèrent souvent impossibles à mettre en pratique^{21,22}. Les efforts à déployer systématiquement pour améliorer les soins donnés aux adultes souffrant d'une DID sont d'autant plus importants que ces personnes représentent seulement environ 1 % de la population²³, et donc qu'on peut les considérer comme étant moins prioritaires que d'autres groupes de patients atteints d'une maladie plus commune. Quelques études réalisées au Royaume-Uni et en Australie ont examiné les obstacles auxquels se heurte l'amélioration des soins dans les ESP⁹, mais elles se sont limitées à l'examen des commentaires formulés par les médecins, si bien que, étant donné les différences qui existent entre les systèmes de soins de santé, ces études ne sont pas forcément adaptables au contexte canadien. Nous avons trouvé seulement une étude, réalisée au Royaume-Uni, sur les éléments qui freinent l'amélioration des soins dans les SU²⁴. Aucune des études que nous avons utilisées dans notre étude n'a fait état de l'adoption d'une stratégie de mise en œuvre structurée et graduelle ni ne s'est montrée susceptible d'accroître les chances de succès de la mise en œuvre²².

Dans notre étude, nous avons aidé trois SU et trois ESP de l'Ontario à mettre en œuvre un processus structuré de changement des pratiques dans le but d'améliorer les soins destinés aux adultes souffrant d'une DID. Sur chacun des sites, l'amélioration a porté sur trois éléments communs essentiels : 1) le recensement des patients souffrant d'une DID, 2) la prestation de soins modifiés (c.-à-d. adaptés sur le plan de la communication, améliorés sur le plan de la planification des autorisations de sortie et en liaison avec la collectivité) et 3) la formation et le soutien du personnel. Ces éléments essentiels ont été établis grâce aux informations fournies par les patients, les familles, les médecins, la littérature scientifique et, le cas échéant, les lignes directrices en vigueur. L'intervention dans les ESP (bilan de santé périodique) a fait l'objet

d'une recommandation dans le Guide de pratique clinique canadien sur les soins primaires offerts aux adultes souffrant d'une DID¹⁸ tandis que celle dans les SU comportait des stratégies fondées sur des données probantes mais ne faisaient pas l'objet de recommandation dans des normes ou des lignes directrices équivalentes. Ces éléments communs essentiels ont été adaptés au contexte de chaque site en fonction des commentaires formulés par les patients, les familles et les médecins. Des descriptions plus détaillées du type d'intervention retenue et de sa mise en œuvre ont été publiées ailleurs^{6,25,26,27}.

Cet article décrit le point de vue du personnel sur l'ampleur de la mise en œuvre atteinte, ainsi que sur les éléments qui ont favorisé ou freiné cette mise en œuvre sur les six sites faisant l'objet de l'étude. Les résultats de cette étude sont susceptibles d'enrichir les connaissances sur les stratégies visant à améliorer la qualité des soins destinés aux adultes souffrant d'une DID sur ce genre de sites essentiels et s'ajoute aux précédents travaux menés sous l'angle des bénéficiaires des services²⁶⁻³¹.

Méthodologie

Mise en œuvre

Nous avons utilisé sur les six sites de l'étude un processus de mise en œuvre graduelle et structurée qui a suivi les quatre étapes du modèle du National Implementation Research Network (NIRN)²² :

- Exploration : sensibilisation et mobilisation du personnel
- Préparation : planification et mise en œuvre des changements requis en tenant compte des spécificités du site
- Mise en œuvre initiale : étape préliminaire de l'intervention : collecte de commentaires pour pouvoir raffiner et améliorer le processus.
- Mise en œuvre complète : intégration complète de l'intervention dans les pratiques courantes.

L'exploration a commencé sur les deux premiers sites (SU1 et ESP1) au printemps 2012, puis sur les quatre autres sites au printemps 2013. L'étude a été achevée en mars 2015 et les données de suivi collectées de mars à juillet de la même année.

La mise en œuvre a reçu l'appui d'un partenariat conclu entre l'équipe de recherche principale et une équipe du site composée d'au moins un responsable local (un médecin ou un administrateur chevronné) et un conseiller en mise en œuvre rémunéré. Sur certains sites, le responsable local a recruté du personnel supplémentaire (médecins, personnel infirmier, travailleuses et travailleurs sociaux, personnel administratif) pour assister l'équipe de mise en œuvre. L'équipe principale a utilisé ses connaissances poussées sur le contenu et elle a apporté, avec l'aide des médecins, des patients ou des familles selon l'outil, le soutien nécessaire à la conception et l'adaptation des outils de chacun des sites ainsi qu'à la gestion globale du projet. L'équipe de mise en œuvre locale a été chargée de la mise en œuvre en interne des changements à apporter aux pratiques, notamment de la logistique associée à l'intégration des nouveaux processus et des nouvelles ressources, ainsi qu'à la mobilisation et à la formation du personnel du site.

Sources des données

Le tableau 1 offre un aperçu de la collecte des données par site.

Journal de mise en œuvre

À chacun des stades de la mise en œuvre, un modèle structuré a été utilisé pour enregistrer les progrès accomplis (état d'avancement, activités à l'origine des progrès, éléments ayant favorisé ou freiné le processus, etc.) sur chacun des sites. Chaque journal a été régulièrement mis à jour durant l'étude, au minimum à mi-chemin et à la fin de l'étude, par un évaluateur de l'équipe principale qui s'est appuyé sur des entrevues du conseiller en mise en œuvre du site et, au besoin, d'autres membres du personnel. Un site (ESP3) a abandonné

l'étude précocement et a, en conséquence, atteint seulement un point d'achèvement. Pour optimiser la cohérence et la fiabilité, toutes les entrevues ont été réalisées par le même évaluateur. L'atteinte de plusieurs points d'achèvement était essentielle pour permettre de saisir l'évolution de l'expérience avec le temps et faire en sorte d'éviter les pertes de données dues aux distorsions mémoriales ou au roulement de personnel.

Entrevues avec le personnel et discussions de groupe

À l'issue de l'étude, nous avons réalisé des discussions de groupe, ou des entrevues individuelles quand la participation à ces discussions a été impossible, avec les équipes chargées de la mise en œuvre sur les sites et en utilisant un modèle semi-structuré. Ce modèle, fondé sur la littérature traitant de la mise en œuvre^{21,32-34}, a permis d'examiner les éléments qui ont favorisé ou freiné la mise en œuvre, la valeur ajoutée de la facilitation du processus de mise en œuvre et les stratégies adoptées pour garantir la viabilité.

Comme le montre le tableau 1, sur les six sites, on a réalisé 8 entrevues individuelles et 5 discussions de groupe ayant réuni 27 personnes au total. La participation a varié selon les sites en raison de différences dans la taille et la composition des équipes de mise en œuvre sur ces sites. Les discussions de groupe ont duré environ une heure et les entrevues individuelles en général 15 à 30 minutes. Elles ont toutes été enregistrées numériquement et transcrrites.

Si l'équipe de recherche a appuyé aussi bien le processus de la mise en œuvre que celui de l'évaluation, les fonctions ont été séparées et les évaluateurs n'ont pas participé au soutien à la mise en œuvre.

TABLEAU 1
Collecte des données par site

Site	Discussions de groupe (n)	Entrevues (n)	Journaux de mise en œuvre (n)
ESP1	1 (7 participants)	1	2
ESP2	1 (2 participants)	0	2
ESP3	0	5	1
SU1	1 (10 participants)	1	2
SU2	1 (5 participants)	0	3
SU3	1 (3 participants)	1	3

Abréviation : ESP, établissement de soins primaires; SU, service d'urgence.

Analyse

Le stade de mise en œuvre atteint a été déterminé d'après les journaux de mise en œuvre et les commentaires formulés durant les discussions de groupe, puis les notes finales ont été vérifiées par les responsables de la mise en œuvre.

Nous avons répertorié les éléments qui favorisent ou freinent la mise en œuvre grâce à des analyses déductives réalisées sur l'ensemble des sources de données de l'étude d'après le Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)²¹, tout en intégrant les nouveaux thèmes émergents. Le CFIR, conçu en faisant la synthèse des théories de mise en œuvre préexistantes, a offert une typologie globale des facteurs qui influent sur la réussite d'une mise en œuvre, à partir de laquelle les chercheurs ont pu tirer les constructions les mieux adaptées à leurs recherches. L'utilisation du CFIR a permis de faire des comparaisons croisées des études, ce qui a aidé à mieux comprendre les fondamentaux de la réussite d'une mise en œuvre³⁵.

Les constructions du CFIR sont regroupées en cinq grandes catégories. Quatre d'entre elles ont été utilisées dans cette étude : les caractéristiques de l'intervention (p. ex. la pertinence des données probantes, la complexité de la population cible), les caractéristiques externes (p. ex. les règles et les ressources du système), les caractéristiques internes (p. ex. la culture de l'organisation, le leadership, la compatibilité de l'intervention avec l'objectif du programme) et le processus de mise en œuvre (p. ex. la participation des principaux intervenants, l'équipe de mise en œuvre). La cinquième catégorie – les caractéristiques des personnes participantes (p. ex. leurs connaissances et leur attitude) – n'a pas été utilisée, car l'étude ayant été axée sur les facteurs organisationnels, nous n'avons pas recueilli de données sur les caractéristiques des membres du personnel.

Toutes les transcriptions ont été révisées et codées conformément au CFIR. Une synthèse de premier niveau a été faite sur les sources de données de chacun des sites. Trois membres de l'équipe se sont concentrés sur les différences entre les sites de mise en œuvre de haut niveau et ceux de bas niveau, et ont réalisé une synthèse des thèmes de tous les sites au moyen d'examens et de discussions. L'exactitude des

résultats finaux a été validée par les responsables de la mise en œuvre sur le site. Nous avons extrait des citations des discussions de groupe et des entrevues pour illustrer les résultats.

Le comité d'éthique pour la recherche de l'établissement d'attache des membres de l'équipe de recherche et des établissements d'enseignement associés aux sites participants a approuvé l'étude.

Résultats

Stade de mise en œuvre atteint

L'ampleur de la mise en œuvre atteinte par chacun des sites a varié à chacune des quatre étapes du modèle du NIRN (figure 1). Sur les six sites, l'un (ESP1) a effectué une mise en œuvre complète, quatre (SU1, SU2, SU3 et ESP2) ont effectué des mises en œuvre partielles mais n'ont pas été en mesure d'intégrer complètement l'intervention dans leurs pratiques régulières durant la période de l'étude et le dernier (ESP3) n'a pas dépassé le stade de l'exploration.

Éléments qui ont favorisé ou freiné la mise en œuvre

Ces éléments ont été organisés conformément au CFIR. Le tableau 2 offre un aperçu des thèmes répertoriés.

Caractéristiques de l'intervention et de la population

Un frein à la mise en œuvre a été constaté sur tous les sites : les adultes souffrant

d'une DID représentent seulement une infime partie des patients. Qui plus est, cette population a la caractéristique d'avoir de grands besoins, d'être hétérogène et de demander au personnel soignant, qui est souvent mal à l'aise avec ces personnes ou qui connaît mal le traitement, de lui consacrer beaucoup de temps.

Il s'agit d'un aspect complexe de la mise en œuvre. C'est une population ayant de grands besoins que l'on ne rencontre pas tous les jours. En un sens [...] et j'ai pas mal d'expérience en mise en œuvre, c'est la raison pour laquelle ce que nous avons accompli est si impressionnant [...] cela signifie généralement qu'il n'y a aucune compréhension. La complexité de leur situation et le fait qu'on n'ait pas souvent affaire à eux provoquent généralement un blocage. (un responsable du SU1)

Au sein des ESP, ce frein a été, dans une certaine mesure, compensé par le fait que l'intervention reposait sur le Guide national de pratique clinique, que les répondants ont considéré comme leur fournissant une légitimité et qu'ils se sont sentis tenus de mettre en œuvre en raison d'une certaine pression externe. En revanche, aucune ligne directrice n'a été établie pour tirer parti de l'intervention dans les SU.

Caractéristiques externes

Les répondants ont accordé moins d'importance aux caractéristiques externes. Toutefois, un aspect a été évoqué dans les SU,

notamment dans celui de mise en œuvre de plus bas niveau (ESP3) : le manque de mesures financières incitatives visant à stimuler l'intérêt pour cette étude. Il s'agit d'une population difficile à traiter, ce qui prend du temps, si bien que certains ont considéré que les médecins auraient besoin de mesures financières incitatives pour favoriser la mise en œuvre.

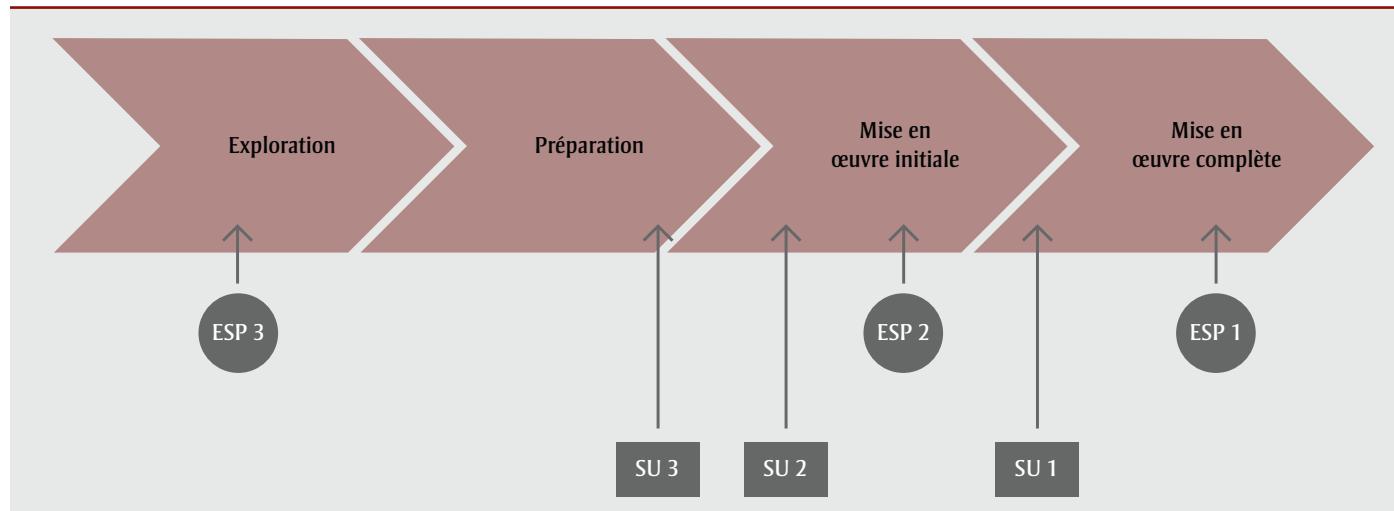
J'aimerais dire que ce n'est pas le cas. Je ne crois pas que nous courrions après l'argent. En revanche, c'est sûr que, quand il existe des mesures financières incitatives pour faire quelque chose, on a plus tendance à le faire. C'est triste à dire, mais des mesures financières incitatives nous inciteraient à faire un suivi, à faire en sorte de voir tout le monde. (un médecin de l'ESP3)

Caractéristiques internes

La plupart des commentaires ont porté sur des questions relatives aux caractéristiques internes. Sur l'ensemble des six sites, un obstacle récurrent a été le manque de ressources, si bien que, obligé de s'occuper de plusieurs projets en même temps, le personnel était débordé.

C'est la même chose à chaque changement dans la pratique : il y a une compétition pour l'oxygène et la bande passante. Il existe toujours une longue liste de projets d'amélioration de la qualité et d'autres priorités. Par conséquent, il faut toujours qu'on voie plus de personnes et, en

FIGURE 1
Stade de mise en œuvre atteint par chaque site



Abréviations : ESP, établissement de soins primaires; SU, service d'urgence.

TABLEAU 2
Catégories et thèmes répertoriés

Catégorie	Thèmes (d'après la construction du CFIR)
Caractéristiques de l'intervention <i>Facteurs associés à la perception de l'intervention par le personnel du site (et la population cible)</i>	<ul style="list-style-type: none"> Population atteinte d'une maladie rare (avantage relatif) Population hétérogène ayant de grands besoins (complexité) Données probantes de l'intervention (pertinence et qualité des éléments de preuve)
Caractéristiques externes <i>Facteurs associés à un système externe au site de l'étude</i>	<ul style="list-style-type: none"> Mesures financières incitatives ou obligations visant à effectuer l'intervention (mesures incitatives et règles externes)
Caractéristiques internes <i>Facteurs internes au site de l'étude</i>	<ul style="list-style-type: none"> Initiatives et demandes concurrentes pour les ressources du site (priorité relative) Conformité de l'intervention avec la culture et la mission de l'organisation (compatibilité) Expérience de la recherche et de l'amélioration de la qualité (état de préparation à la mise en œuvre) Moment de la mise en œuvre (état de préparation à la mise en œuvre) Nombre a priori de patients souffrant d'une DID sur le site (priorité relative) Partisans des soins et leadership de la haute direction (motivation du personnel d'encadrement) Ressources humaines disponibles (ressources disponibles)
Processus <i>Facteurs associés au processus de mise en œuvre de l'intervention</i>	<ul style="list-style-type: none"> Motivation du personnel (motivation) Composition de l'équipe de mise en œuvre et compétences de cette équipe (responsables officiels de la mise en œuvre en interne) Rôle de l'équipe de recherche (agents de changement externes) Utilisation d'un logiciel de gestion des dossiers médicaux électroniques pour garantir la viabilité (exécution) Recensement anticipé (exécution) Temps de mise en œuvre disponible (exécution)

Abréviations : CFIR, Consolidated Framework for Implementation Research; DID, déficience intellectuelle ou de développement.

même temps, nous devons réduire les temps d'attente, nous laver davantage les mains et faire ce sur quoi l'organisation a décidé de mettre l'accent. (un commis du SU1)

Je crois que cette question est évacuée au profit de nombreux autres problèmes. Parfois, la diligence raisonnable ne figure pas en haut de la liste des priorités, car il y a tout simplement tellement d'autres choses à faire. (un responsable de l'ESP2)

Même s'il existe ce point de départ commun, il reste que l'existence d'éléments favorisant la mise en œuvre, comme la conformité avec la mission du site, l'expérience de la recherche et de l'amélioration de la qualité, le moment choisi, l'impression qu'il existe un nombre élevé de patients souffrant d'une DID, un fort leadership et la disponibilité des ressources ont permis à certains sites de donner priorité à ce travail. Ces éléments sont décrits en détail ci-dessous.

Les sites ayant obtenu les meilleurs résultats ont tous insisté sur le fait que la valeur associée à l'intervention coïncidait avec la culture et la mission de leur organisation, comme la collaboration (ESP1), l'amélioration

et l'innovation (SU1 et ESP2), les soins axés sur le patient (SU2) et les populations marginalisées (ESP2). Certains sites ont également souligné que leur expérience en matière de recherche et d'amélioration de la qualité avait été bénéfique (ESP1, ESP2, SU1, SU2) et que le fait qu'une petite partie du financement ait été associée au projet avait aidé (SU2).

Si nous nous sommes lancés dans ce projet, c'est en partie en raison des soutiens et du cadre. La manière dont le projet s'est inscrit dans notre manière de voir les choses a également été importante. (le directeur du SU2)

Nous aimons [les projets] qui nous permettent de suivre une approche visant à améliorer la qualité et qui est susceptible d'être collaborative ainsi qu'interdisciplinaire. Cela est donc en phase avec tous ces objectifs, ça concorde parfaitement. (un coordinateur de programme clinique de l'ESP1)

En revanche, les sites ayant obtenu les moins bons résultats ont signalé l'existence de problèmes liés au bas moral du personnel, à l'épuisement professionnel et à la

fatigue ressentie à l'égard du changement (SU3) ou à un milieu de travail axé sur la rentabilité plutôt que sur la collaboration (ESP3). Ces sites ont attiré l'attention sur le fait que, même si donner des soins de grande qualité aux adultes souffrant d'une DID était important, cela n'était pas leur priorité numéro un ou que c'était un service que, selon eux, ils offraient déjà (SU3, ESP3).

Selon moi, nous sommes conscients que ces personnes ont besoin de soins adaptés et nous souhaitons nous occuper d'elles [...] J'imagine que les gens n'ont pas vu ça comme un problème plus important que certains autres. (un médecin de l'ESP3)

Plusieurs sites se sont heurtés à des problèmes liés au choix du moment, qui était défavorable, parallèlement à des changements structurels majeurs ou de graves perturbations du processus de consultation qui avaient préséance, comme une restructuration organisationnelle (ESP2, SU3), l'adoption d'un nouveau logiciel de gestion des dossiers médicaux électroniques (SU3, ESP3), un déménagement (ESP3) ou une crise sanitaire localisée nécessitant une intervention du SU (SU2).

Il y a les changements de quart des infirmières gestionnaires [...] le départ des gestionnaires du personnel administratif [...] les personnes très compétentes en implantation de système qui acceptent d'autres postes. Avec une telle agitation, il est très difficile d'avoir la prise nécessaire pour faire avancer les choses. (un responsable de l'ESP2)

Un autre facteur important a été l'existence d'un intérêt préalable à cette population. L'ESP1 a signalé avoir un nombre relativement élevé de patients souffrant d'une DID comparativement aux autres ESP, ce qui a facilité l'adhésion au projet.

Un assez grand nombre de nos patients sont des adultes souffrant d'une DID, si bien que [...] beaucoup de personnes se sont montrées intéressées par le sujet. Pour nous, cela a été un beau projet. (un coordinateur de soins cliniques de l'ESP1)

D'autres sites ont, au départ, pensé que peu de leurs patients souffraient d'une DID, si bien qu'ils n'ont pas perçu la pertinence du projet. Dans certains cas, il a été possible de changer cette perception en informant le personnel que, au vu des données existantes, les adultes souffrant d'une DID recevaient beaucoup de services, et, sur un site, grâce à un événement sentinelle ayant concerné un patient souffrant d'une DID. En revanche, dans les autres cas, la perception n'a pas changé.

Le leadership a manifestement distingué les sites ayant obtenu les meilleurs résultats de ceux ayant obtenu les moins bons. Ceux ayant obtenu les meilleurs résultats (SP1, ESP2, UC1, UC2) avaient de fervents partisans de l'approche clinique et ont bénéficié de l'appui de leur haute direction. Souvent, les partisans qui se sont mis en avant avaient des liens personnels avec des personnes souffrant d'une DID ou possédaient une expérience considérable du traitement de ces personnes.

Je crois que les membres de l'équipe sont des leaders et qu'ils étaient des partisans respectés et crédibles [...] Je crois que les personnes qui ont participé au projet jouissaient d'une grande crédibilité et de beaucoup de confiance auprès de leurs collègues [...] et cela est un élément important. (un conseiller en mise en œuvre du SU1)

Dans le cas des sites ayant obtenu de moins bons résultats (SU3, ESP3), la haute direction a adhéré au projet avec passivité.

Il n'y a eu aucun soutien de la part du personnel d'encadrement. Cela a vraiment été très démoralisant. (un travailleur social auxiliaire de l'ESP3)

Tous les sites ont dû composer avec des demandes concurrentes ayant pris du temps au personnel, mais certains ont néanmoins décidé de donner priorité à ce projet et d'y consacrer des ressources. Il y a également eu des différences dans les ressources de base à disposition sur chacun des sites. Par exemple, le SU1 offrait des services sociaux à plein temps, alors que le SU2 et le SU3 en offraient très peu. Cela a nécessairement eu une incidence, et parfois même influé négativement, sur la manière dont l'intervention a été mise en œuvre, ainsi que sur le degré d'implication des divers corps de métier.

Processus

Si la motivation du personnel a joué un rôle de premier plan dans la mise en œuvre, cette dernière a, dans tous les cas, posé de multiples problèmes. Les équipes de mise en œuvre ont eu du mal à organiser des réunions avec le personnel des sites en raison de la forte demande de soins, à tel point que des réunions en cours ont même souvent été annulées (SU1, ESP2, ESP3), et les responsables des sites ont manqué de temps pour pouvoir informer de manière continue leur personnel (ESP2). Certains sites ont toutefois été en mesure d'adopter des stratégies créatives pour mobiliser leur personnel : processus visant à informer en continu les membres du personnel sur l'intervention et à en faire la promotion auprès d'eux, utilisation d'affiches, d'écrans de veille et de campagnes de publipostage hauts en couleur, etc.

Je pense qu'il faut la [cette intervention] maintenir vivante. Lancer une campagne ponctuelle et poser quelques affiches à droite à gauche n'est pas suffisant. Elle doit, selon moi, être revitalisée régulièrement. (un éducateur en services cliniques du SU1)

Une importante stratégie adoptée dans le SU2 a été de faire participer des cliniciens de première ligne à la conception de l'intervention et de leur donner ainsi le sentiment d'être partie prenante au projet.

L'ESP1 a souligné l'importance de permettre au personnel participant de se porter volontaire plutôt que d'être désigné, car cela permet de faire en sorte que les personnes qui se chargent de l'intervention soient motivées et dévouées.

[...] la participation au projet n'a été imposée à personne. Seules les personnes vraiment intéressées par le sujet y ont pris part. (un coordinateur de programme clinique de l'ESP1)

Il a également été important de mobiliser les parties intéressées extérieures aux sites. Cela a été particulièrement vrai dans le cas des SU qui ont dû collaborer étroitement avec le secteur communautaire pour mettre en œuvre des outils de communication. Alors que l'un des sites de mise en œuvre de haut niveau (SU2) a indiqué avoir noué une excellente relation avec la collectivité, un site de mise en œuvre de bas niveau (SU3) a déclaré s'être heurté à de nombreux obstacles en raison de divergences de points de vue entre l'hôpital et la collectivité.

Au début du projet, je me souviens avoir entendu [des représentants de la collectivité] dire "Vous êtes les experts. Nous sommes les experts en soins de courte durée, vous êtes les experts dans ce domaine. Partez du principe que nous ne savons rien. Enseignez-nous ce que nous devons savoir." Eh bien, je crois que cela a permis de bien évaluer l'expertise des autres et pas [...] nous avions besoin de l'expertise. Je pense que c'est ça l'essentiel. (le directeur du SU2)

Je pense qu'ici, les organismes ont de vraiment bonnes relations avec les services d'urgence [...], mais le langage des services sociaux est si différent de celui du milieu de la santé que c'est parfois difficile. (un animateur communautaire du SU3)

Le fait qu'une équipe de mise en œuvre se compose de personnes issues de différents corps de métier a également été perçu comme un important élément favorable (ESP1, SU1, SU2). Lorsque tous les corps de métier n'étaient pas représentés, l'absence d'un groupe a inévitablement compliqué la mise en œuvre des aspects de l'intervention relatifs à ce groupe. Il a également été important que les membres

de l'équipe collaborent bien entre eux, qu'ils soient motivés par le projet et qu'ils possèdent les compétences requises.

Eh bien, l'un des principaux enseignements est que c'est un travail d'équipe. Ce n'est absolument pas l'affaire d'une ou de deux personnes. Cela demande d'avoir des conseillers, [un ou une gestionnaire], [une infirmière enseignante ou un infirmier enseignant] et une personne-ressource médecin [...] Il faut vraiment suivre une approche axée sur le travail d'équipe. (un conseiller en mise en œuvre du SU2)

Sur les sites de mise en œuvre de bas niveau, des difficultés sont apparues quand les membres de l'équipe n'ont pas eu les compétences nécessaires pour mener à bien le projet et n'ont pas montré assez d'intérêt pour le projet ou bien quand ils n'ont pas eu l'autorité suffisante ou reçu le soutien nécessaire pour faire progresser le projet (SU3, ESP3).

Je pense que le manque d'enthousiasme et de soutien [a été le plus grand obstacle] [...], car nous avons eu l'impression que l'inertie était telle qu'il était très difficile d'avancer [...] Par conséquent, si on ajoute à cela toutes les autres tâches, il n'est pas étonnant que le projet ne soit allé nulle part. Il a vraiment été facile de se dire : "quel intérêt puisque tout le monde s'en fiche". (un travailleur social auxiliaire de l'ESP3)

Les sites de mise en œuvre de bas niveau (SU3, ESP3) ont également dû faire face, en milieu de projet, au départ des principaux membres de l'équipe de mise en œuvre. Ces problèmes de personnel ont considérablement pesé sur les efforts à déployer pour effectuer la mise en œuvre.

La plupart des sites ont souligné que le soutien de l'équipe principale, notamment en raison des outils qu'elle a créés, de sa connaissance approfondie du contenu et de l'appui qu'elle a apporté sur le plan de la gestion de projet, a joué un rôle capital dans la réussite du projet, et ils ont eu le sentiment qu'il est peu probable qu'ils soient parvenus à mener le projet à bien si l'équipe principale n'avait pas été là.

Comme la population sur laquelle a porté le projet était composée de personnes qu'ils

ne voyaient pas fréquemment, les sites ont trouvé qu'une formation ponctuelle était insuffisante. Les sites de mise en œuvre de haut niveau (SU1, ESP1, ESP2) ont ajouté dans leur logiciel de gestion des dossiers médicaux électroniques des invités, des indicateurs, des outils et des dispositifs de rappel automatiques. Les sites ne disposant pas de logiciel de gestion des dossiers médicaux électroniques assez souples ou qui n'ont pas pu ou voulu l'adapter ont éprouvé davantage de difficultés à garantir la viabilité du projet (ESP3, SU2, SU3).

A certains égards, les EPS ont été avantageés, car ils connaissent bien leurs patients, de sorte qu'ils ont pu rechercher à l'avance dans leur registre les patients souffrant d'une DID. En revanche, les visites dans les SU ne sont pas planifiées, si bien que la plupart des patients sont nouveaux, ce qui a compliqué la recherche des patients souffrant d'une DID.

Enfin, la mise en œuvre prend beaucoup de temps. Le SU1 et l'ESP1 ont eu l'avantage de bénéficier d'une année supplémentaire pour l'exploration. Bien qu'ils aient connu des revers et des faux départs, ce temps supplémentaire leur a donné la possibilité de se remettre. Quand les autres sites se sont heurtés à des difficultés imprévues, comme le fait d'avoir du mal à faire accepter le projet par le personnel du site ou de devoir composer avec des obstacles bureaucratiques (p. ex. des retards dans l'établissement des contrats, des problèmes pour obtenir l'approbation des comités d'éthiques), ils ont eu moins de temps pour préparer l'intervention et la mettre en œuvre. Le passage du stade de projet à celui de pratique viable s'est révélé être un obstacle qui a été long à lever. Si tous les sites avaient disposé du même laps de temps pour effectuer la mise en œuvre, les résultats pourraient avoir été différents.

À mon avis, cela a vraiment confirmé ce que je savais déjà, à savoir que ce genre de projet prend du temps et qu'il fonctionne d'autant mieux que l'on est en mesure de susciter l'enthousiasme et que l'on dispose d'un partisan. Sinon, cela peut tourner au fiasco assez facilement. (un travailleur social auxiliaire de l'ESP3)

Analyse

Notre étude a examiné les éléments qui favorisent ou freinent l'amélioration des

soins de santé destinés aux adultes souffrant d'une DID, une catégorie de personnes dont le traitement est d'une grande complexité et qui nécessite beaucoup de soins de santé. En dépit de l'importance reconnue à la nécessité d'une amélioration des soins pour cette catégorie ainsi que du soutien à une mise en œuvre structurée, tous les sites ont déclaré s'être heurtés à des difficultés et ils ont atteint des degrés divers de mise en œuvre.

Une difficulté initiale a été d'obtenir l'adhésion du personnel du site, c'est-à-dire de le convaincre de participer à la mise en œuvre. En effet, il existe toujours plusieurs projets concurrents, si bien que les interventions qui ciblent un nombre réduit de patients peuvent être perçues comme ayant un intérêt secondaire. Pour changer cette perception, un travail supplémentaire a été nécessaire pour montrer l'intérêt de cette intervention, si bien que la présence d'éléments favorables, comme la conformité avec la mission du site, l'existence de fervents partisans du projet et d'un intérêt préalable pour les personnes souffrant d'une DID et de lignes directrices à l'échelle nationale, a joué un rôle de premier plan dans la décision du site d'aller de l'avant. Cela concorde avec une étude antérieure qui a montré que l'un des principaux obstacles à l'amélioration des soins primaires destinés aux personnes souffrant d'une DID était le peu d'intérêt a priori de l'intervention⁹.

La plupart des sites de l'étude sont parvenus à atteindre le stade de mise en œuvre initiale mais, à l'issue de l'étude, la viabilité ne semblait assurée que sur un seul site. Cela s'explique, en partie, par le fait que, étant donné la nature de cette catégorie de patients, le personnel a relativement peu pratiqué cette intervention. En effet, la majeure partie des cliniciens voient rarement des patients souffrant d'une DID, si bien qu'ils ont peu d'occasions de mettre en pratique l'intervention et de l'intégrer à leurs activités quotidiennes. Nous avons constaté que, sans la mise sur pied d'un mécanisme de rappel, il est peu probable que le personnel puisse se souvenir d'effectuer l'intervention et de la marche à suivre pour ce faire. Les commentaires formulés par les sites ont indiqué que l'utilisation d'un mécanisme de rappel automatisé et d'invitations cliniques facilitait grandement l'intervention. Un suivi permettra d'évaluer l'efficacité de cette stratégie pour garantir la viabilité à long terme.

Outre ces obstacles, les sites de l'étude ont déclaré avoir rencontré un grand nombre d'éléments qui favorisent ou freinent la mise en œuvre présents dans la littérature portant sur ce sujet³²⁻³⁴. Les sites de mise en œuvre de haut niveau ont bénéficié de la présence de fervents partisans, de la conformité du projet avec la mission du site, de la capacité de faire de la recherche et d'améliorer la qualité, ainsi que de ressources humaines suffisantes. Les sites de mise en œuvre de bas niveau ont, quant à eux, été aux prises avec un moral bas, un roulement du personnel, un personnel peu motivé, un soutien passif du personnel d'encadrement, un manque de compétences ou de légitimité pour gérer le projet, ainsi qu'un manque de temps pour effectuer la mise en œuvre. De études antérieures sur la mise en œuvre de changements dans la pratique concernant les patients souffrant d'une DID ont fait état de l'existence d'obstacles similaires, comme le manque de ressources et d'appui de la part du personnel d'encadrement, l'insuffisance des moyens financiers et le peu d'intérêt a priori pour le projet^{9,24}.

Pour faciliter la diffusion de cette intervention, plusieurs stratégies systémiques sont susceptibles d'aider à lever certains des obstacles susmentionnés, à réduire la pression qui s'exerce individuellement sur les organisations, et à favoriser une mise en œuvre plus large. Pratiquement tous les sites de l'étude ont souligné le rôle fondamental joué par l'équipe principale et laissé entendre que la diffusion serait facilitée par un soutien continu à la mise en œuvre visant à donner de l'information, à tenir les ressources au courant et à donner de l'élan.

La mise en œuvre pourrait aussi être favorisée par l'établissement d'un registre centralisé des patients souffrant d'une DID, comme cela s'est fait ailleurs³⁶. Cela permettrait de recenser les sous-groupes souvent invisibles qui, au sein de la population des personnes souffrant d'une DID, sont atteints de déficiences légères. Un registre pourrait être lié aux logiciels de gestion des dossiers médicaux électroniques. Cela permettrait de faciliter le recensement dans les SU débordés où cela s'avère difficile, et d'éliminer, dans les ESP, la nécessité de consulter manuellement les registres de patients, ce qui a été la méthode suivie par les ESP de l'étude et qui requiert beaucoup de personnel.

Une autre stratégie fondamentale de soutien est l'intégration par les fournisseurs de logiciel de gestion des dossiers médicaux électroniques des outils de lieux d'intervention centralisés et des invites automatisées concernant les patients souffrant d'une DID, ce qui éviterait à chacun des sites d'avoir à le faire individuellement. Sur la plupart des sites de l'étude, l'élargissement de la fonction des logiciels de gestion des dossiers médicaux électroniques a demandé beaucoup de temps et les sites qui n'ont pas eu les ressources pour faire les changements nécessaires ont, tous, moins bien réussi la mise en œuvre. Cela s'est révélé plus facile à accomplir dans les administrations ou les secteurs dotés d'un logiciel de gestion des dossiers médicaux électroniques commun.

Les adultes souffrant d'une DID ont souvent besoin de séances de consultation plus longues, ce qui peut constituer un obstacle dans un modèle de soins de santé où les médecins sont rémunérés à l'acte. En Ontario, certaines procédures particulières (comme celles de dépistage du cancer) font déjà l'objet de paiements incitatifs, une stratégie qui pourrait être appliquée efficacement à cette catégorie de personnes. Toutefois, les études réalisées dans les administrations où des mesures financières incitatives existent portent à croire que, bien que ces mesures soient bénéfiques, elles ne sont pas, à elles seules, suffisantes pour obtenir un changement^{12,37}.

Cette intervention pourrait aussi être facilitée en améliorant les programmes de formation en médecine, en soins infirmiers et autres soins de santé, qui, à l'heure actuelle, portent relativement peu sur les personnes souffrant d'une DID^{12,24,38,39}. Néanmoins, même en améliorant la formation, il reste que ces personnes forment un groupe complexe qu'une équipe de généralistes peut ne pas toujours être en mesure d'aider complètement. Aussi bien les SU que les ESP pourraient avoir intérêt à travailler avec des cliniciens spécialisés dans le traitement des adultes souffrant d'une DID. Un modèle à envisager est la présence d'infirmière ou d'infirmier de liaison auprès des personnes ayant des difficultés d'apprentissage, fonction qui existe au Royaume-Uni. Cette fonction consiste à améliorer, directement ou en appuyant l'équipe soignante, les soins reçus dans les hôpitaux par les personnes souffrant d'une DID. La recherche actuelle dans ce domaine est limitée, mais elle montre en général l'efficacité de ce modèle^{24,40,41}. La prestation

des soins primaires pourrait recevoir l'appui d'un modèle de renvoi aux pratiques ou de consultation des pratiques des ESP spécialisés dans le traitement des personnes souffrant d'une DID¹². La combinaison de l'amélioration de la formation de tous les cliniciens et du soutien de spécialistes en DID pourrait aider à généraliser la prestation de soins de grande qualité dans les lieux de soins généralistes.

Points forts et limites

Relativement peu d'études, dont aucune réalisée au Canada, ont porté sur les éléments qui favorisent ou freinent l'amélioration des soins d'urgence et des soins primaires reçus par les adultes souffrant d'une DID. À notre connaissance, notre étude est la première au monde à avoir suivi une approche de mise en œuvre structurée et graduelle en vue d'améliorer les soins reçus par cette catégorie de personnes. Il a été démontré que cette approche permet d'améliorer l'efficacité de la mise en œuvre. L'un des points forts de cette étude est qu'elle a porté sur des sites situés dans trois localités différentes de l'Ontario. Cependant, chacun des sites existe dans un contexte particulier, si bien que les résultats ne sont pas forcément applicables à d'autres contextes. L'étude s'est inscrite dans le cadre d'une subvention conditionnelle à la participation des sites bénéficiaires. Il est donc probable que l'efficacité de la mise en œuvre aurait été inférieure dans le cas de sites sélectionnés aléatoirement.

L'étude étant sur les facteurs organisationnels et systémiques qui influent sur la mise en œuvre, nous n'avons pas recueilli de données sur les caractéristiques individuelles du personnel (la cinquième catégorie du CFIR), qui peuvent constituer des éléments supplémentaires susceptibles de favoriser ou de freiner la mise en œuvre. L'examen des résultats de l'intervention n'entrait pas non plus dans le cadre de l'étude. La prochaine étape de ce travail sera d'entamer un dialogue avec les patients souffrant d'une DID, leur famille et les prestataires de soins dans le but de découvrir si les nouvelles pratiques mises en œuvre répondent aux besoins des patients et améliorent l'efficacité des soins.

Conclusion

Il est indispensable de permettre à tout le monde de recevoir des soins efficaces et

adaptés pour améliorer l'état de santé de la population. En revanche, l'atteinte de cet objectif peut se révéler difficile dans le cas des catégories de personnes, comme celle des adultes souffrant d'une DID, qui sont des groupes restreints et complexes. Étant donné le caractère chronophage et très exigeant en ressources de la mise en œuvre, ainsi que l'importance d'offrir des soins axés sur des données probantes, il est fondamental de comprendre les facteurs qui favorisent la réussite du processus. Notre étude recense certains des éléments qui favorisent ou freinent l'amélioration des pratiques portant sur les adultes souffrant d'une DID dans les services d'urgence et les établissements de soins primaires. Dans le cas des sites ayant fait le plus de progrès, la présence de fervents partisans, la conformité du projet avec les priorités du site et l'utilisation des rappels électroniques ont été des éléments particulièrement favorables. Cette étude constitue un important ajout à la littérature sur les pratiques exemplaires de la mise en œuvre de soins destinés aux adultes souffrant d'une DID, et elle pourrait également servir à d'autres catégories de personnes atteintes d'une maladie rare.

Remerciements

Notre étude entre dans le cadre du Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD). Nous tenons à exprimer notre reconnaissance au gouvernement de l'Ontario pour le soutien qu'il nous a apporté dans la réalisation de cette étude par l'intermédiaire de son programme de subventions pour la recherche. Les opinions, les résultats et les conclusions qui figurent dans cet article sont ceux de leurs auteurs et pas ceux du gouvernement provincial. Nous tenons à remercier le personnel des six sites qui ont participé à la mise en œuvre du projet et à son évaluation.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteurs et avis

YL a conceptualisé le projet. JD, JL, IC et YL ont conçu l'étude. AS a dirigé la collecte et l'analyse des données et la rédaction du manuscrit. JD et YL ont contribué à la synthèse des données. Tous les auteurs ont contribué à la discussion sur les résultats et

leur interprétation, ainsi qu'à la rédaction du manuscrit, et ont approuvé sa version finale.

Le contenu de cet article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteurs et ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

Références

1. Lunsky Y, Klein-Geltink JE, Yates E. Atlas on the Primary Care of Adults with Developmental Disabilities in Ontario. Toronto (Ont.) : Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES); 2013.
2. Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Balogh R, Wilton A, Lunsky Y. The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015;28:43-54.
3. Ouellette-Kuntz H. Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2005;18:113-121.
4. van Schrijen Lantman-De Valk H, Metsemakers J, Haveman M, Crebolder H. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Fam Pract.* 2000;17(5):405-7.
5. Ombudsman Ontario. Dans l'impasse. Enquête sur la réponse du ministère des Services sociaux et communautaires aux situations de crise vécues par des adultes ayant une déficience intellectuelle. Toronto (Ont.) : Ombudsman Ontario; 2016. En ligne à : <https://www.ombudsman.on.ca/Files/sitemedia/Documents/NTT-Final-FR-w-cover-linked.pdf>
6. Lunsky Y, Lake JK, Durbin J, et collab. Understanding and improving care for individuals with intellectual and developmental disabilities in the emergency department. dans Hodapp RM (dir.), International Review of Research in Developmental Disabilities, vol 47. Burlington : Academic Press; 2014. p. 1-37.
7. Cooper S, Hughes-Mccormack L, Greenlaw N, et collab. Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2017;1:14.
8. Ziviani J, Lennox N, Allison H, Lyons M, Del Mar C. Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil.* 2004;29(3): 211-225.
9. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: An updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil.* 2014; 35(10):2450-2462.
10. Sowney M, Barr OG. Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nurses in accident and emergency units. *J Adv Nurs.* 2006; 55(1):36-45.
11. Lunsky Y, Gracey C, Gelfand S. Emergency psychiatric services for individuals with intellectual disabilities: perspectives of hospital staff. *Intellect Dev Disabil.* 2008;46(6): 446-455.
12. Walmsley J. An investigation into the implementation of annual health checks for people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil.* 2011;15(3): 157-166.
13. Hemm C, Dagnan D, Meyer TD. Identifying training needs for mainstream healthcare professionals, to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015;28(2):98-110.
14. Bradley E. Learning disability in the accident and emergency department. *Adv Psychiatr Treat.* 2005;11(1):45-57.
15. While AE, Clark LL. Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: A potential solution. *J Nurs Manag.* 2010;18(2):166-172.

16. Ouellette-Kuntz H. Attitudes of senior psychiatry residents toward persons with Intellectual Disabilities. *Can J Psychiatry*. 2003;48(8):538-545.
17. Lewis S, Stenfert-Kroese B. An investigation of nursing staff attitudes and emotional reactions towards patients with intellectual disability in a general hospital setting. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2010;23(4):355-365.
18. Sullivan WF, Berg JM, Bradley E, et al. Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale : lignes directrices consensuelles canadiennes. *Médecin de famille canadien*. 2011;57: e154-68.
19. Lennox N, Bain C, Rey-conde T, Purdie D, Bush R. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *Int J Epidemiol*. 2007;36:139-146.
20. Cabana MD, Rand CS, Powe NR, et collab. Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. *JAMA*. 1999; 282(15):1458-1465.
21. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci*. 2009;4(50):40-55.
22. Fixsen D, Blase K, Metz A, Van Dyke M. Statewide implementation of evidence-based programs. *Except Child*. 2013;79(2):213-230.
23. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011;32(2):419-436.
24. Tuffrey-Wijne I, Goulding L, Giatras N, et collab. The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. *BMJ Open*. 2014;4:1-11.
25. Durbin J, Selick A, Casson I, et collab. Evaluating the implementation of health checks for adults with intellectual and developmental disabilities in primary care: The importance of organizational context. *Intellect Dev Disabil*. 2016;54(2):136-150.
26. Spassiani N, Abou Chakra M, Lunsky Y. "Why are you here? Can't you cope at home?": The psychiatric crisis of people with intellectual disabilities and the community's response. *J Ment Health Res Intellect Disabil*. 2017; 10(2):74-92.
27. Spassiani N, Sawyer A, Abou Chakra M, Koch K, Munoz Y, Lunsky Y. "Teaches people that I'm more than a disability:" Using nominal group technique in patient-oriented research for people with intellectual disabilities. *Intellect Dev Disabil*. 2016;54:112-122.
28. Iacono T, Davis R. The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospital wards. *Res Dev Disabil*. 2003;24(4): 247-264.
29. Baumbusch J, Phinney A, Baumbusch S. Practising family medicine for adults with intellectual disabilities: Patient perspectives on helpful interactions. *Can Fam Physician*. 2014; 60(7): 356-361.
30. Lunsky Y, Gracey C. The reported experience of four women with intellectual disabilities receiving emergency psychiatric services in Canada: a qualitative study. *J Intellect Disabil*. 2009;13(2):87-98.
31. Michell B. Checking Up On Des: My Life My Choice's research into annual health checks for people with learning disabilities in Oxfordshire. *Br J Learn Disabil*. 2012;40(2):152-161.
32. Stein BD, Celedonia KL, Kogan JN, Swartz HA, Frank E. Facilitators and barriers associated with implementation of evidence-based psychotherapy in community settings. *Psychiatr Serv*. 2013;64(12):1263-1266.
33. Torrey WC, Bond GR, McHugo GJ, Swain K. Evidence-based practice implementation in community mental health settings: The relative importance of key domains of implementation activity. *Adm Policy Ment Heal Ment Heal Serv Res*. 2012;39(5): 353-364.
34. Fixsen DL, Blase KA, Naom SF, Wallace F. Core Implementation Components. *Res Soc Work Pract*. 2009;19(5): 531-540.
35. Kirk MA, Kelley C, Yankey N, Birken SA, Abadie B, Damschroder L. A systematic review of the use of the Consolidated Framework for Implementation Research. *Implement Sci*. 2016;11(1):72.
36. Westerinen H, Kaski M, Virta L, Almqvist F, Iivanainen M. Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *J Intellect Disabil Res*. 2007;51(9): 715-725.
37. McConkey R, Taggart L, Kane M. Optimizing the uptake of health checks for people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil*. 2015; 19(3):205-214.
38. Burge P, Ouellette-Kuntz H, Isaacs B, Lunsky Y. Medical students' views on training in intellectual disabilities. *Can Fam Physician*. 2008;54:568-9-5.
39. Burge P, Ouellette-Kuntz H, McCreary B, Bradley E, Leichner P. Senior residents in psychiatry: views on training in developmental disabilities. *Can J Psychiatry*. 2002;47(6):568-571.
40. Foster J. Learning disability liaison nurses in acute hospitals: Is there evidence to support the development of this role? *Learn Disabil Pract*. 2005; 8(4):33-38.
41. Castles A, Bailey C, Gates B, Sooben R. Experiences of the implementation of a learning disability nursing liaison service within an acute hospital setting: A service evaluation. *Br J Learn Disabil*. 2014;42(4):272-281.