

Haute école Arc santé- Neuchâtel

Travail de Bachelor en soins infirmiers

Sous la direction de Madame Haberey Knuessi Véronique

Par Charlotte Haldimann, Laure Huguenin et Sérine Eichenberger

***Quel est l'impact des interventions infirmières sur l'amélioration
de la prise en charge des personnes ayant un handicap mental en
milieu hospitalier ?***

Module de recherche : REC

Volée Bac 18

Juillet 2021

Table des matières

Résumé	v
Problématique	v
Concepts abordés	v
Méthode	vi
Résultats	vi
Conclusion.....	vii
Mots clés.....	vii
Remerciements.....	viii
Chapitre 1 : Introduction.....	1
Chapitre 2 : Problématique.....	4
2.1 Question de départ et motivation.....	5
2.2 Revue exploratoire de la littérature	6
2.2.1 Épidémiologie	7
2.2.1 Définition du Handicap	10
2.3.2 Classification du Handicap	11
2.2.3 Type de handicap	12
2.2.5 Syndrome du handicap mental	12
2.2.6 Relation soignante et prise en charge.....	15
2.2.7 Prise en charge des HUG	20
2.3 Pertinence pour les soins infirmiers	22
2.2.1 Les méta paradigmes	22
2.2.2 Savoirs infirmiers.....	25
2.4 Concepts retenus.....	29
Chapitre 3 : Concepts et champ disciplinaire infirmier.....	31
3.1 Définition des concepts retenus	32
3.1.1 Handicap mental.....	32
3.1.2 Difficultés communicationnelles	35
3.1.3 La collaboration interprofessionnelle	37
3.2 Cadre théorique.....	41
3.2.1 Ancrage disciplinaire	42
3.2.2 Concepts de la théorie de Roy	43
Chapitre 4 : Méthode.....	49
4.1 Mots-clés selon la méthodologie PICOT.....	50
4.2 Tableau des mots-clés et des descripteurs selon les bases de données.....	52
4.3 Méthode de sélection des articles	53
4.4 Recherches sur la base de données « Psychinfo ».....	54
4.5 Recherche sur la base de données « Cinhal ».....	55

4.6	Recherche sur la base de données « Pubmed »	56
4.7	Recherches sur la base de données « Medline »	59
4.8	Analyse des articles.....	60
Chapitre 5 : Résultats et discussion		61
5.1	Synthèse des résultats	62
5.1.1	La déficience intellectuelle.....	62
5.1.2	Qualité de la prise en charge	65
5.1.3	Admission à l'hôpital	68
5.1.4	Discussion.....	72
5.2	Résultats en lien avec la question PICOT	62
5.3	Perspectives et propositions pour la pratique professionnelle	63
Chapitre 6 : Conclusion		65
6.1	Apport du travail de Bachelor	82
6.2	Les limites	83
6.3	Perspectives pour la recherche.....	84
Chapitre 7: Sources.....		86
Chapitre 8 : Appendices		1
Appendice A.....		2
	Grille de Tétrault	2

Liste des figures

Figure 1. Types de handicap	8
Figure 2. Patients selon le type de handicap	9

Liste des tableaux

Tableau 1. Mots-clés et descripteurs PICOT	53
Tableau 2. Base de données Psychinfo.....	54
Tableau 3. Base de données Cinhal	56
Tableau 4. Base de données Pubmed	58
Tableau 5. Base de données Medline.....	60

Résumé

Problématique

La complexité de la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle en milieu hospitalier a été investiguée dans notre problématique. Lors de nos recherches dans la littérature, les principales problématiques relevées sont les difficultés de communication et de compréhension des informations émises par le soignant, l'absence de contrôle émotionnel et éventuellement les réactions d'oppositions aux soins prodigués. De plus, d'autres problématiques indépendantes du patient ont été identifiées telles que la méconnaissance du handicap par le personnel hospitalier, une infrastructure non adaptée aux patients et aux accompagnants ainsi qu'un intérêt médical ciblé sur la pathologie et non sur le patient.

Concepts abordés

Le handicap mental, les difficultés communicationnelles et la collaboration interprofessionnelle sont les concepts retenus de ce travail. Le modèle d'adaptation de Callista Roy a été choisi comme cadre théorique. Selon cette théorie, l'individu doit constamment s'adapter à son environnement. Cependant, la population que nous avons ciblée possède des capacités d'adaptation limitées. Il est nécessaire de développer des ressources avec la personne pour qu'elle soit à même de développer ses stratégies d'adaptation.

Méthode

A partir de la question « *Quel est l'impact des interventions infirmières sur l'amélioration de la prise en charge des personnes ayant un handicap mental en milieu hospitalier ?* », la méthodologie PICOT a été utilisée afin d'effectuer des équations de recherche. Par la suite, les bases de données qui ont été employées pour la recherche de nos articles sont les suivantes : Cinhal, Pubmed, Psychinfo et Medline. Treize articles ont été sélectionnés d'après les critères d'inclusion et d'exclusion afin de procéder à l'analyse selon la grille de Tétrault.

Résultats

Après l'analyse des articles sélectionnés, les résultats confirment nos hypothèses concernant la complexité de la prise en charge des patients atteints d'une déficience intellectuelle. Lors de la synthèse, trois thématiques principales sont ressorties : la déficience intellectuelle, la qualité de la prise en charge et les admissions à l'hôpital. L'importance du rôle que prennent les infirmiers ainsi que leurs compétences dans le suivi de cette population a été démontrée dans ce présent chapitre.

Conclusion

Les apports de ce travail, les limites rencontrées ainsi que les perspectives pour la recherche sont décrites dans ce chapitre. À la suite de nos recherches et investigations, un manque de données probantes a été constaté, ce qui nécessiterait des recherches plus approfondies à ce sujet afin d'améliorer les recommandations pour la pratique professionnelle.

Mots clés

Déficience intellectuelle - amélioration de la prise en charge - hospitalisations
- interventions infirmières

Remerciements

L'ensemble du groupe tient à remercier les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail de Bachelor.

Premièrement, nous remercions Mme Véronique Haberey Knuessi, notre directrice de travail de Bachelor pour ses conseils, son soutien et son investissement tout au long du processus d'élaboration de ce travail.

Dans un second temps, nous remercions les personnes interviewées, Mary Bourgnon, Colin Jaquet et ses collègues de la Fondation Les Perce-Neige pour leurs partages d'expériences en tant qu'éducateurs et proches aidants chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous remercions également Mme Lalive pour sa disponibilité et les compléments d'informations qui nous ont permis d'avancer dans nos réflexions sur le sujet.

Nous tenons également à remercier Romane Haldimann, Nathan Barben et Ester Maaouia pour leurs disponibilité, lecture et corrections apportées à ce travail.

Pour finir, nous souhaitons remercier nos familles et amis pour leur soutien, leurs avis durant les processus de réflexivité et rédaction du travail.

Chapitre 1 : Introduction

Dans le cadre de notre Bachelor en soins infirmiers au sein de la HE-arc Santé de Neuchâtel, nous avons réalisé un travail de Bachelor concernant une problématique spécifique. Ce travail consiste à mener une recherche sur des bases de données selon une thématique choisie. Les buts visés sont de trouver des réponses scientifiques à l'issue d'une problématique clinique rencontrée sur le terrain. Le choix de cette thématique mène à des résultats probants afin de démontrer la compréhension des démarches de recherche, d'évaluer l'impact des résultats sur la pratique, d'y amener des recommandations ainsi que de proposer des perspectives pour la recherche.

La thématique choisie sur la prise en charge des personnes ayant un handicap mental en milieu hospitalier a retenu notre attention par nos expériences personnelles et professionnelles. De plus, c'est un sujet peu connu qui mérite des approfondissements de connaissances sur ce type de population trop souvent négligée. En outre, cette recherche pourrait apporter des recommandations pour améliorer la qualité de la prise en soins ainsi que de diminuer les inégalités en matière de soins de ces personnes.

Cette partie décline le plan de ce travail. Nous avons choisi une thématique qui a suscité notre intérêt et qui nous a ainsi permis de débiter notre travail de Bachelor. Nous avons effectué des recherches sur la base de notre thématique afin de cibler notre question. Par la suite, nous avons décrit les concepts de déficience intellectuelle, les difficultés communicationnelles ainsi que la collaboration interprofessionnelle. La deuxième partie de ce chapitre consiste à

mettre en lien notre thématique avec le modèle adaptatif de Callista Roy. Le chapitre portant sur la méthodologie relate la stratégie utilisée pour la formulation de la question PICOT ainsi que la sélection d'articles scientifiques sur les bases de données. La synthèse des résultats est développée à partir des analyses des articles selon la grille de Tetrault située en annexe. De plus, ce chapitre comporte le lien avec la question PICOT et les perspectives pour la pratique professionnelle. Pour finir, les apports, les limites rencontrées et les perspectives pour la recherche sont abordés dans la conclusion.

Chapitre 2 : Problématique

2.1 Question de départ et motivation

Le sujet « Quelles sont les interventions infirmières pour les patients en situation de handicap mental lors d'hospitalisations ou de consultations ambulatoires ? » a retenu notre attention pour plusieurs raisons que nous allons expliquer ci-dessous.

L'ensemble du groupe était intéressé par une problématique dans un contexte de soins aigus mettant en exergue une pathologie comprenant une prise en charge spécifique tout en collaborant avec l'équipe interdisciplinaire. C'est donc naturellement, que notre groupe a choisi ce questionnement lors des différents thèmes proposés.

Au cours de nos stages et parcours professionnels dans le domaine de la santé, nous sommes amenées à travailler avec différents types de population, ce qui demande une adaptation constante dans la prise en soins du patient. En tant que futures professionnelles en soins infirmiers, il est primordial d'apporter des soins d'une manière holistique au bénéficiaire de soins et de l'intégrer dans les dimensions biopsychosociales.

Malgré une forte volonté d'améliorer l'intégration des personnes souffrant de handicap dans la société, ce sujet reste néanmoins tabou et marqué par des représentations et des stéréotypes. Il existe plusieurs types de handicaps mentaux et souvent une difficulté de compréhension de la pathologie survient par la singularité de chacune et par la peur générée dans l'inconscient collectif. Dans la plupart des cas, les personnes atteintes d'un handicap mental sont accompagnées par des éducateurs spécifiquement formés à cette pathologie.

Selon notre expérience, un manque d'informations et de compréhension envers les patients atteints de handicap mental dans le domaine de la santé est clairement perceptible dans le milieu des soins aigus.

Par exemple, dans le cursus du Bachelor en soins infirmiers à l'HE-arc, seul un cours aborde ce sujet, en évoquant le handicap dans sa globalité sans approfondir les divers types de pathologies rencontrées.

Dans le cadre de notre vie privée aussi, nous sommes fréquemment amenées à côtoyer ces personnes. La prise de contact et le lien social pour ce type de population sont parfois compliqués. En effet, il est souvent difficile d'échanger et de collaborer naturellement avec cette dernière par peur que notre communication ne soit pas adaptée ou engendre une mauvaise interprétation.

2.2 Revue exploratoire de la littérature

Dans cette thématique, différentes notions clés sont définies. Ces dernières proviennent de notre revue exploratoire de la littérature ainsi que de notre question de départ. Pour commencer, nous allons expliquer la notion du handicap ainsi que deux modèles existants, mais aussi, la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Dans notre travail, nous nous sommes intéressées plus précisément à la population ayant un handicap mental que nous allons spécifier par la suite. Nous allons développer deux syndromes du handicap mental tels que la trisomie 21 et le trouble du

spectre autistique. Lors des interviews effectuées avec les différents professionnels et les proches aidants, ce sont effectivement ces deux syndromes qui sont le plus ressortis.

En deuxième partie, nous allons investiguer la relation soignante avec un patient atteint de handicap mental ainsi que les différentes problématiques qui s'y rattachent lors d'une consultation ambulatoire ou d'une hospitalisation.

Pour finir, nous allons explorer la prise en charge spécifique de cette hospitalisation aux HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève). En effet, dans ce grand centre hospitalier, les patients en situation de handicap bénéficient d'une procédure d'accueil simplifiée aux urgences afin de faciliter la compréhension de leurs besoins et de la prise en charge. L'entourage ou les éducateurs peuvent remplir ce document avant l'hospitalisation.

2.2.1 Épidémiologie

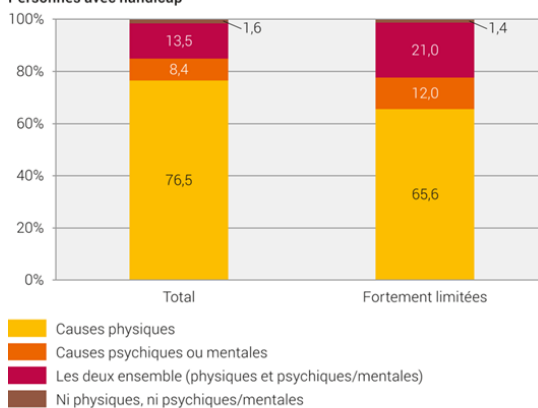
À ce jour, il n'existe pas de statistique globale pour les personnes en situation de handicap en Suisse. Pour cause, la définition du handicap est complexe et multiforme. De ce fait, une définition trop stricte entraînerait l'exclusion de plusieurs personnes qui ne rentrent pas dans ces critères. Au contraire, si cette dernière est trop vaste, la notion de handicap devient mal circonscrite. La deuxième problématique est liée à la complexité d'interviewer cette population. Cependant, plusieurs statistiques nous permettent de disposer d'informations pertinentes qui traitent les différents aspects de la vie des personnes en situation de handicap (Gazareth, 2010).

Le graphique ci-dessous a été publié par l'Office Fédéral des Statistiques concernant les différents types de handicaps en 2017. Nous avons décidé de l'analyser, car il met en évidence quatre types de handicaps (physiques, psychiques ou mentaux, les deux ensemble et autres) dans une population âgée de 15 ans et vivant dans un ménage privé (OFS, 2019b).

Type de handicap, en 2017

Population de 15 ans et plus vivant en ménage privé

Personnes avec handicap¹



¹ Personnes qui ont un problème de santé durable et se disent limitées (fortement ou faiblement) dans les activités de la vie ordinaire.

Source: OFS – Enquête suisse sur la santé (ESS)

© OFS 2019

Figure 1. Types de handicap

Les résultats se basent sur les données de l'enquête suisse de la santé (ESS), réalisée en 2017. Chez les personnes fortement limitées, 12% sont atteintes pour une cause psychique ou mentale tandis que 21% souffrent des deux, à savoir physique et psychique ou mentale (OFS, 2019b). Cela montre que le phénomène est loin d'être marginal, mais concerne une partie non négligeable de la population.

Le graphique ci-dessous montre que 52,6 % des personnes en situation de handicap résidant dans une institution en Suisse sont des patients ayant un handicap mental. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que ce sont des patients avec une dépendance plus considérable que les autres. De plus, cette information est importante car cela signifie que ces personnes sont accompagnées par des éducateurs. Dans les thématiques qui vont suivre, nous allons examiner les problématiques face à l'hospitalisation des personnes atteintes de ces handicaps. Le manque de collaboration entre les éducateurs et les professionnels de santé de l'hôpital constitue l'une des problématiques majeures (OFS, 2017).

Institutions spécialisées: Clients et clientes selon le type de handicap (en %)

	Institutions pour personnes handicapées Total (N= 46 720)	Institutions pour personnes handicapées Enfants (0-14 ans) (N= 3 673)	Institutions pour problèmes de dépendance et pour troubles psychosociaux Total (N= 10 655)
2015			
Physique	9,6	11,3	3,1
Psychique	25,5	5,3	42,7
Mental	52,6	48,0	2,7
Sensoriel	2,1	2,4	1,3
Lié à une dépendance	1,3	0	26,0
Intégration sociale	3,3	11,5	12,7
Autre / inconnu	5,6	21,6	11,7
Total	100	100	100

Figure 2. Patients selon le type de handicap

2.2.1 Définition du Handicap

Selon l'OMS (2019), « on parle de handicap lorsqu'un problème de santé affecte les fonctions et structures anatomiques de la personne (*déficiences*), sa capacité à réaliser certaines activités (*limitations d'activité*) ou ses performances dans son environnement social (*restrictions de participation*). Le handicap n'est donc pas seulement un problème biologique, mais également un problème social, qui survient lorsqu'une personne ne peut pas réaliser les activités élémentaires de la vie humaine ou participer pleinement à la société pour une raison de santé » (OFS, 2019a).

En Suisse, il existe une Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, intitulée la LHand (Loi sur l'égalité pour les handicapés). Cette dernière définit une personne handicapée comme suit :

Toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités (DFI, 2004).

La définition du handicap selon l'OMS et la LHand reposent sur la même approche du handicap. Il existe deux principaux modèles du handicap qui coexistent dans les sociétés occidentales actuelles. Les deux modèles sont :

1. **Modèle médical** : Dans ce modèle, le handicap se réfère à un problème médical individuel. L'organisme a des déficiences à long terme.

Afin de pallier à ce problème, les soins et les autres moyens auxiliaires sont utilisés et adaptés à la personne (OFS, 2009).

2. **Modèle social** : Dans celui-ci, le handicap est un problème social collectif relié à l'environnement social où la personne a évolué et évolue. Le problème durable de cette personne ne lui permet pas d'avoir une vie sociale intégrée. La façon de pallier ce problème est d'abord d'ordre collectif. Cela consiste à faire évoluer l'environnement de la personne afin d'éliminer les barrières qui entravent la participation de celle-ci à tout aspect de la vie sociale (OFS, 2009).

2.3.2 Classification du Handicap

Selon la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), il existe trois manières différentes de classer le handicap (OFS, 2009) :

1. **Déficiences** : Le problème qui touche les fonctions organiques ou les structures anatomiques comprenant un écart ou une perte importante.
2. **Limitation d'activité** : La personne se retrouve limitée dans la réalisation de certaines activités.
3. **Restriction de participation** : Difficultés qu'une personne peut rencontrer en s'investissant dans une situation de la vie réelle.

2.2.3 Type de handicap

Il existe trois types de handicaps : le handicap physique, mental et psychomental.

L'OMS définit le handicap mental comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales » (INSHEA).

Ce handicap survient soit à la conception comme une pathologie génétique, lors de la grossesse, à l'accouchement (prématurité) et parfois même à la période post-partum (pathologies infectieuses, traumatismes crâniens) (Yende, 2019). Il se définit par un retard mental qui représente une déficience des fonctions intellectuelles dans les domaines de la communication, de l'autonomie personnelle et domestique, des habiletés sociales et de l'autodétermination. Il existe différents degrés d'atteintes, allant de retard léger à profond (Yende, 2019).

2.2.5 Syndrome du handicap mental

Nous avons fait des recherches plus approfondies concernant deux syndromes du handicap mental. En effet, ci-dessous, nous définissons la trisomie 21 et l'autisme, car ce sont deux pathologies fréquemment rencontrées en milieu hospitalier.

Trisomie 21

La trisomie 21 est aussi appelée syndrome de Down. C'est une des modifications chromosomiques les plus fréquentes, qui touche une personne sur 650 naissances. L'âge de la mère joue aussi un rôle important dans le développement de cette anomalie. À l'âge de 20 ans, celle-ci aura une probabilité de 1 sur 1700, puis cela augmentera avec les années (Insieme).

L'être humain possède 23 paires de chromosomes, qui constituent son patrimoine génétique. Lors de cette anomalie, le chromosome numéro 21 n'est pas formé de deux exemplaires comme dans la normale, mais de trois. Ces personnes sont caractérisées par une forme de la tête et des yeux bien spécifiques. Elles présentent aussi une hypotonie musculaire ainsi que des mouvements stéréotypés des bras. La trisomie 21 est détectable dès les premières minutes de vie ou pendant la grossesse (Insieme).

Les enfants atteints du syndrome de Down souffrent souvent de problèmes cardiaques, de dysfonctionnement des glandes thyroïdes et parfois de troubles de la digestion ainsi que du système immunitaire. Leur développement sera plus lent que la moyenne. Ils demandent souvent plus de temps pour accomplir leurs fonctions quotidiennes et ont besoin de plus de stimuli. Cependant, ils ont de bonnes compétences sociales et émotives. Ces personnes vont vivre la phase de la puberté avec un éveil de la sexualité, ce qui les mène à vouloir une autonomie physique et émotionnelle. Il est important de laisser l'enfant

vivre le plus normalement possible afin de l'autonomiser dans les activités de la vie quotidienne. Malgré les problématiques de santé de ces personnes, elles disposent tout de même d'une espérance de vie entre 60 et 70 ans, longévité qui a beaucoup augmenté ces dernières années (Insieme).

Troubles du spectre autistique

Le trouble du spectre autistique est une modification génétique du traitement de l'information et serait le trouble neurodéveloppemental le plus complexe. Les connexions du cerveau de ces personnes se font différemment, ce qui engendre une perception des informations altérée. Afin de s'adapter à son environnement, l'individu réalise des gestes particuliers. Il est important de les diriger et de ne pas les arrêter afin de leur permettre une évolution favorable. Une personne ayant un trouble autistique n'a souvent pas de déficience intellectuelle. Il faut donc exploiter cette richesse humaine et ainsi respecter son intégrité. Il est primordial d'apprendre à l'individu à gérer lui-même son trouble afin de l'amener à la meilleure autonomie possible (Saccade, 2015).

Ce trouble se définit par les critères de diagnostics tels que « des incapacités de réciprocité sociale ou émotionnelle, des comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale déficiente, une incapacité à établir et à entretenir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement » (Saccade, 2015).

Les troubles du comportement de ces personnes sont caractérisés par :

Un discours et utilisation d'objets ou mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs, un attachement excessif à des routines, modèles de comportement verbal et non verbal ritualisés ou résistance excessive au changement, des intérêts très restreints, à tendance fixative, anormaux quant à l'intensité et à la concentration et une hyper- ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement (Saccade, 2015).

Le trouble du spectre autistique est un trouble chronique et touche l'ensemble de l'entourage, tout autant la famille que les amis ou encore les soignants. Elle se caractérise souvent par des troubles communicationnels, ce qui entrave les interactions sociales et mène les personnes à un certain isolement (Saccade, 2015).

2.2.6 Relation soignante et prise en charge

Dans le but d'amener les réponses les plus pertinentes à notre question de départ, nous avons investigué les problématiques liées à la prise en charge des personnes atteintes d'un handicap mental.

Lors d'une hospitalisation d'un patient ayant ce type de handicap, plusieurs problématiques sont mises en exergue, telles que les difficultés de communication et de compréhension, une absence de gestion des émotions et éventuellement des refus des soins prodigués. Diverses difficultés sont évoquées par le personnel médico-éducatif lors de la prise en charge de leurs résidents en milieu hospitalier. Parmi elles, la méconnaissance du handicap par le personnel hospitalier, une infrastructure non adaptée aux résidents et aux accompagnants ainsi que des interventions ciblées sur la pathologie et non sur le

résident. Les éducateurs expriment le besoin d'une collaboration interdisciplinaire (Boquelet & Leclerc, 2018).

Concernant l'équipe soignante, plusieurs difficultés sont aussi mises en avant en lien à celles des éducateurs, comme un manque de connaissance du handicap, une appréhension lors de la prise en charge et une frustration professionnelle en cas de contrainte. Ils expriment aussi la volonté et la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire dans le but commun d'une prise en charge optimale (Boquelet & Leclerc, 2018).

La communication et la relation soignant-soigné sont des éléments primordiaux pour assurer la qualité et la continuité des soins. Cette relation est plus difficile à établir avec un patient atteint de handicap mental en lien aux difficultés de compréhension et de communication. Selon les témoignages des proches aidants, ces patients ont besoin de communiquer leurs envies ainsi que leurs ressentis et sont souvent dans l'incapacité de s'exprimer. Les personnes ayant un handicap mental qui ont cette capacité, mentionnent le sentiment d'être abandonné par rapport aux patients qui ne souffrent pas de handicap. De plus, les aidants se plaignent de ne pas être assez inclus dans la situation lorsque les patients sont hospitalisés (Leclerc, 2018).

Du côté des soignants, ils expriment un manque de formation par rapport à la prise en charge de cette population et l'incapacité à agir face à une situa-

tion de soin complexe. Les difficultés rencontrées se définissent par une communication altérée entre le soignant et le patient. Une personne atteinte d'un handicap mental peut se retrouver dans un environnement inconnu, être séparée de ses proches, rencontrer des professionnels de santé qui sont perçus comme envahissants et recevoir des soins qui peuvent être douloureux. Tous ces changements dans la vie du patient entraînent un stress important et peuvent se traduire par une agressivité verbale telle que des cris, pleurs ou refus de soins ainsi que d'une agressivité non verbale comme des gestes agressifs ou d'opposition (Leclerc, 2018).

Une autre problématique est qu'une hospitalisation est perçue par chaque individu comme une expérience pénible. Elle se rattache à une séparation de son environnement ainsi que de ses proches, à une peur de l'inconnu et à une perte d'identité. Dans le cas d'un patient atteint de handicap mental, il a d'autant plus de difficulté dans la gestion du stress et des émotions. L'hospitalisation le renvoie à des souvenirs de séparation continue ainsi qu'à des soins douloureux. Des comportements tels que le refus de soin, le repli sur soi, l'agitation et de l'agressivité sont les principaux problèmes que rencontrent les professionnels de la santé. Les infirmiers dans le milieu hospitalier ressentent ces difficultés lors de la prise en charge de ces patients. En effet, l'entourage et l'équipe interdisciplinaire qui suivent quotidiennement ces patients arrivent mieux à communiquer et à reconnaître leurs besoins. Les soins relationnels

dans la prise en charge du handicap mental sont essentiels. Ainsi, il est important de trouver un équilibre entre le relationnel et la technicité dans les soins aigus (Leclerc, 2018).

En institution, le patient atteint de handicap mental vit dans un environnement ainsi qu'un lieu rassurant entouré de personnes qu'il connaît. Les professionnels de la santé prodiguent des soins quotidiens adaptés à la personne, en prenant le temps nécessaire tout en s'appuyant sur une relation de confiance. De ce fait, les soins ne sont pas perçus comme agressifs ou douloureux. La communication n'est pas altérée et différentes méthodes sont mises en place. Une atmosphère apaisante, une décoration personnalisée avec des objets familiers ainsi qu'une communication par la musique ou la danse en sont les exemple les plus représentatifs (Leclerc, 2018).

À l'inverse, lors d'une hospitalisation ou d'une consultation ambulatoire, l'environnement n'est plus familier. Le patient redoute les soins perçus comme douloureux ainsi que la rencontre avec des professionnels inconnus et changeants (Leclerc, 2018).

Si l'on se rapporte aux témoignages des professionnels dans le milieu éducatif, ils mettent en évidence plusieurs problématiques en lien avec la prise en charge de ces patients dans le contexte de soins aigus: la compréhension et la communication, un manque de temps au lit du patient, un manque de collaboration avec la famille et les éducateurs, une approche médicale centrée

sur la pathologie du patient et non sur l'individu et pour finir des valeurs éthiques peu respectées telles que le respect de l'individu. Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous avons pris contact avec un professionnel du domaine social ; un éducateur qui travaille à la Fondation des Perce-Neige des Hauts-Geneveys. Il prend en charge des résidents avec divers types de pathologies ayant un handicap mental, tant en long séjour qu'en ambulatoire. Les principales problématiques énumérées sont le fait que les professionnels en milieu hospitalier ne collaborent pas avec les éducateurs et ne prennent pas en compte leurs savoirs. La deuxième problématique porte sur la communication. Selon lui, les professionnels de la santé ont de la peine à s'adapter face au handicap mental ainsi qu'à la manière de prendre en charge le patient. Parfois, ils prennent la liberté de tutoyer le patient sans adapter la formulation des questions posées. Ils mettent en exergue la problématique de la prise en charge aux urgences. Le nombre élevé d'intervenants différents auprès du patient lors d'une hospitalisation aux urgences crée une sollicitation excessive ayant une dimension fortement anxiogène pour ce dernier (Leclerc, 2018).

L'accès aux soins des patients ayant un handicap est compromis pour plusieurs raisons: une offre insuffisante, un refus de soins des professionnelles de santé, des difficultés d'accès aux infrastructures ou encore un refus de soins par le patient et son entourage en lien avec la peur d'être hospitalisé. Cela peut se traduire par un retard de diagnostic et ainsi augmenter la dépendance du patient (Leclerc, 2018).

Lors d'une hospitalisation ou une consultation ambulatoire, le professionnel de la santé peut se retrouver face à plusieurs problématiques. La communication avec le bénéficiaire de soins constitue la difficulté majeure que rencontre le soignant. Le comportement des soignants peut être influencé par les stéréotypes et les préjugés véhiculés dans la société. En tant qu'infirmier, le regard que nous portons sur le handicap peut varier selon notre culture, nos expériences ainsi que par notre vécu personnel et professionnel. Des sentiments positifs comme de l'empathie, de l'authenticité et de la bienveillance peuvent émerger. D'autres sentiments plus négatifs le peuvent également comme le doute, la peur, la méfiance ou encore la discrimination. Ces divergences dépendent des différents types de handicap qui existent. Plus précisément, le handicap mental est souvent rattaché à des termes discriminatoires comme la déficience, l'asocialité, une personne atypique ou l'inconscience. Il est important de rappeler que cette population était euthanasiée lors du nazisme, car elle était considérée comme ne relevant pas de la norme. Ce regard sur la personne handicapée est présent depuis les débuts de l'humanité et cette notion discriminatoire est restée dans les mœurs (Leclerc, 2018).

2.2.7 Prise en charge des HUG

En Suisse, certains hôpitaux se sont déjà penchés sur le sujet de la prise en charge des personnes souffrant de handicap mental. Les hôpitaux de Genève, par exemple, ont déjà bien approfondi ce sujet (HUG, 2019).

Lorsqu'une personne handicapée est en provenance d'un foyer, le responsable va d'abord procéder à un appel téléphonique, afin de prévenir les urgences de son arrivée. Ces personnes s'y présentent avec un accompagnant et un dossier déjà rédigé au préalable. Dans ce dossier se trouve une fiche d'admission remplie par l'entourage ou par le personnel s'occupant de la personne. Cette feuille est signalétique pour le personnel soignant accueillant la personne. C'est une sorte de mode d'emploi qui va guider les infirmiers dans la prise en charge et permettra d'assurer la qualité et la continuité des soins (HUG, 2019).

Lors de l'arrivée des personnes souffrant de handicap mental, les infirmiers de tri vont essayer de les placer dans un box de tri un peu éloigné du stress et de la salle d'attente des urgences. Puis, les soignants doivent respecter une limite de temps de 120 minutes afin de ne pas exacerber la tension vécue par le patient (HUG, 2019).

Le médecin, va dans la mesure du possible, voir le bénéficiaire de soin le plus rapidement possible. Si ce dernier est amené à être hospitalisé, certains médecins vont être en charge de la bonne transmission de la situation afin d'assurer la bonne continuité des soins et la meilleure prise en charge possible (HUG, 2019).

Lorsqu'un des patients est placé dans un service, il est parfois complexe pour le personnel soignant d'avoir assez de disponibilité pour lui. Il s'agit parfois d'opérer une réorganisation afin de faire au mieux pour la personne soignée. Il est aussi souvent avantageux d'avoir un médecin référent qui favorise la collaboration entre les différents intervenants (HUG, 2019).

Il est important de savoir que les soignants peuvent se faire aider par des personnes spécialisées ou à travers la collaboration interdisciplinaire lorsqu'ils rencontrent des situations difficiles avec des personnes possédant un handicap mental.

2.3 Pertinence pour les soins infirmiers

Afin de démontrer la pertinence de notre question de recherche, il est essentiel de mettre en lien la question de départ avec les méta paradigmes ainsi que les savoirs infirmiers.

« La discipline infirmière s'intéresse au soin dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (Pepin, 2010).

2.2.1 Les méta paradigmes

Les méta paradigmes infirmiers se réfèrent à la façon dont les phénomènes concernant les soins infirmiers sont organisés et structurés. Il en existe quatre (Pepin, 2010) :

La santé

Ce méta paradigme fait référence au processus de vie et de mort. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 2018). Une personne atteinte d'un handicap mental peut être considérée en santé car la définition de l'OMS priorise une approche subjective impliquant un complet de bien-être. Dans la prise en charge des patients atteints de déficience intellectuelle, leur santé peut être négligée. En effet, une difficulté de communication et des perceptions altérées peuvent induire en erreur les professionnels de la santé pour la pose du diagnostic médical (Fawcett, 2005).

L'environnement

L'environnement englobe les aspects locaux, régionaux, nationaux, internationaux ou interculturels. Il fait aussi référence au domaine social, politique et économique qui serait associé à l'être humain (Fawcett, 2005).

Piaget citait dans ses écrits que l'être humain doit s'adapter à l'environnement. Dans la situation d'une personne ayant un handicap mental, l'environnement doit être adapté à la problématique avec un contexte sécuritaire ritualisé. Un environnement rassurant entouré de visages familiers limite les aspects anxiogènes de ces personnes. Lors d'une hospitalisation, le changement

d'environnement engendre du stress accompagné de mal-être, d'où la pertinence de notre question.

Selon les cultures, le rapport au handicap diffère. En effet, ce dernier est synonyme de connotation négative dans certains pays (raison financière, croyances etc.). Dans les pays en voie de développement, la prise en charge d'une personne en situation de handicap requiert des soins spécifiques. Malheureusement, les proches de ces patients n'ont souvent pas les moyens financiers pour répondre à leurs besoins spécifiques. En plus, dans certaines cultures, une personne ayant un handicap est perçue comme un être possédé. En Suisse, il existe des institutions accueillant cette population afin d'offrir une prise en charge adaptée. La mission est d'offrir un environnement qui s'adapte au patient en se référant à un modèle social comme cité plus haut (OFS, 2009).

Les soins infirmiers

Cela comprend tous les soins infirmiers qui ont pour but le bien-être de l'être humain. Ce processus relie les soignants et les soins prodigués qui comprennent les activités se référant à des lois, à une planification, à une intervention ou encore à une évaluation (Fawcett, 2005).

Ils visent à apporter des soins de qualité tout en respectant la déontologie et la spécificité de l'être humain dans une approche holistique. Il est essentiel de respecter les besoins et les demandes spécifiques des personnes atteintes

de handicap mental en essayant de les comprendre pour les accompagner au mieux.

L'être humain

C'est le droit d'être reconnue comme être humain dans la culture, dans le domaine familial et communautaire ainsi que dans d'autres groupes ou domaines de soins (Fawcett, 2005).

La notion de dignité est décrite selon l'OMS comme « la valeur et l'estime de chaque individu. Elle est fortement liée au respect, à la reconnaissance, l'estime de soi et la possibilité de faire des choix » (OMS, 2018). La personne en situation de handicap mental est à considérer comme tout un chacun, car sa dignité d'être humain est absolument égale au reste de la population. Il est important que les besoins de la personne soient respectés malgré des difficultés communicationnelles ou troubles du comportement.

2.2.2 Savoirs infirmiers

Un savoir peut être défini comme étant un ensemble de connaissances acquises grâce à l'étude et à l'expérience qui interfèrent dans notre manière de percevoir et comprendre le monde. Selon Carper, il existe cinq types de savoirs : (Carper, 1978; Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2010)

Le savoir empirique

Le savoir empirique comprend les savoirs scientifiques, théoriques et la recherche. Dans un processus d'adaptation constant face à une prise en charge d'une personne atteinte de handicap mental, le savoir empirique permet de proposer des interventions infirmières pertinentes et adaptées. Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous avons appris à sélectionner et analyser des articles scientifiques en suivant une méthodologie rigoureuse. Des recherches dans des bases de données ont été effectuées afin de répondre de manière probante à notre question de recherche (Carper, 1978).

Le savoir esthétique

La savoir esthétique se rapporte à l'art. Il s'agit de développer un sens artistique, d'imaginer des choses qui n'existent pas encore ainsi que d'aller à la rencontre d'autrui, ce qui demande une forme d'effort. C'est toute l'anticipation de nos soins. C'est savoir se mettre à la place de l'autre, trouver des stratégies, des solutions créatives dans une situation afin de mettre en pratique les soins. Cela intègre aussi l'intuition afin de réaliser les choses avec une certaine élégance. Le but est de donner du sens et une signification à nos actes et gestes afin d'anticiper d'éventuelles problématiques (Carper, 1978).

Dans le contexte de soins du handicap mental, la créativité et l'adaptation sont des qualités favorables dans des situations où la communication est altérée. Lorsque des difficultés de communication sont présentes, l'infirmier doit

trouver des méthodes et des outils de communication supplémentaires afin de favoriser l'expression de la personne.

Le savoir personnel

Le savoir personnel est la connaissance liée au propre développement et à l'identité de l'individu. Cela signifie que ce dernier porte une réflexion sur lui-même, ce qui va le mener à se construire en tant qu'individu. Chaque être humain cherche à comprendre le processus de ces propres émotions et la manière dont elles se manifestent. Cela permet de construire notre personnalité en tant que personne afin de pouvoir continuer à se développer et apprendre (Carper, 1978).

Chaque nouvelle situation mène à un questionnement. Les patients atteints de déficience intellectuelle ont de la difficulté à trouver des stratégies d'adaptation, de communiquer ainsi que de gérer leurs émotions. Une réflexivité du soignant sur sa manière d'aborder le patient et de l'accompagner est essentielle afin qu'il identifie ses limites en acceptant l'émergence de ses propres émotions. Mais également qu'il prenne conscience des éventuels biais qui l'habitent au travers de ses représentations et de ses préjugés.

Le savoir éthique

Le savoir éthique est une affaire morale. Il s'agit de savoir ce qui est bien ou mal dans une situation donnée ou de se questionner sur ce qui est juste, bon ou bien par rapport à ce que l'on fait (Carper, 1978).

Lors d'une prise en charge d'une personne atteinte de handicap mental, diverses questions éthiques se posent, c'est pourquoi, selon notre question de recherche, ce savoir est particulièrement mis en exergue. En effet, il est essentiel de respecter les critères d'éthiques pour une prise en charge adaptée et dans le respect du patient. La question se pose de savoir quels sont les soins adaptés à la personne tout en respectant ses valeurs et ses besoins. Les principes éthiques tels que la bienfaisance, l'autonomie, ou encore la justice (traitement équitable entre tous les patients) sont à privilégier.

Le savoir émancipatoire

Le savoir émancipatoire consiste à se positionner dans notre profession vis-à-vis du système. L'absence de savoir est une forme de savoir car le terrain inconnu permet d'aborder de nouvelles connaissances (Chinn & Kramer, 2015).

Lors d'hospitalisation d'une personne ayant un handicap mental, le patient est accompagné la plupart du temps d'un éducateur faisant partie de son réseau primaire ou secondaire. La collaboration et l'implication de ce dernier dans le processus d'hospitalisation est essentielle. Cette prise en charge demande une vision holistique et une prise en considération de chaque intervenant en reconnaissant les limites de chacun. De plus, l'intégration des ressources familiales ou institutionnelles du patient constitue un moyen de développement de connaissances afin de pouvoir accompagner ces personnes. De

la même manière, le présent travail constitue un bagage bénéfique en termes de développement de connaissances qui vont pouvoir être transposées dans notre pratique.

Après ces quelques définitions, nous pouvons faire des liens entre ces concepts et la question de départ. Dans un premier temps, on peut mettre en avant l'importance des interventions infirmières lors de prises en charge de personnes avec un handicap mental. Cette importance est d'autant plus grande au vue de la stigmatisation de cette population. En effet, selon l'OMS (2020) au niveau international, les personnes ayant un handicap ont une probabilité deux fois plus grande de trouver des prestataires en l'absence de compétences requises ou des installations insuffisantes, trois fois plus grande de se voir refuser des soins et quatre fois plus grandes d'être mal soignées dans le système de soins. Selon la définition de la discipline infirmière, on peut dire que notre question de départ englobe bien cette discipline et cela démontre l'importance de notre rôle professionnel dans la prise en charge de cette population (OMS, 2020).

2.4 Concepts retenus

Afin d'optimiser la pertinence de notre travail de recherche, il est primordial d'explicitier les concepts clés. En effet, nous sommes parties d'une question de départ pour ensuite investiguer dans la littérature les problématiques principales qui en découlent afin de finaliser la question.

Lors de nos recherches, la notion de déficience intellectuelle est mise en exergue sans spécificité de pathologie. De ce fait, nous avons donc procédé à des investigations plus approfondies sur les sujets de la trisomie 21 et de l'autisme. À la suite de nos explorations et un interview avec une infirmière, maître d'enseignement dans la filière Soins infirmiers à la Haute école de santé HES-SO à Genève, nous avons opté pour le handicap mental avec déficience intellectuelle et le polyhandicap. Ce choix permet de proposer des interventions infirmières à une plus large population. Lorsqu'une personne atteinte de handicap mental est hospitalisée, un changement d'environnement s'opère, ce qui présente un aspect anxiogène particulièrement important au vue de l'absence de rituel garant d'une certaine sécurité en temps normal.

Fréquemment, l'équipe soignante constate une carence en matière de connaissances sur le handicap mental. Les conséquences de ce constat liées aux stéréotypes émis par la société relèvent d'une improvisation de la prise en charge qui tient peu compte de la singularité de la personne et de ses besoins. De plus, la communication est altérée liée aux difficultés à entrer en interaction et par la peur ressentie par les personnes ayant ce handicap. Néanmoins, différentes ressources sont mises à disposition pour améliorer la qualité des soins, tels que le réseau primaire et secondaire. Il est donc important qu'une collaboration interprofessionnelle soit exercée tout au long de la prise en charge.

Chapitre 3 : Concepts et champ disciplinaire infirmier

3.1 Définition des concepts retenus

3.1.1 Handicap mental

Dans ce chapitre, il est essentiel de définir de façon plus complète et précise le concept de handicap mental.

Ce terme est défini comme « un trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques » (American Psychiatric Association, 2015). La personne en situation de handicap mental est atteinte d'une déficience intellectuelle tout au long de sa vie dont l'origine peut être très variée (Unapei, 2013, p.55).

Autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est « un trouble complexe caractérisé par des difficultés sociales et communicationnelles et par des comportements ou intérêts restreints ou répétitifs ». Les caractéristiques telles que la diversité et l'intensité des symptômes ainsi que l'âge de leur apparition et la manière dont ils s'expriment varient d'une personne à l'autre (Association américaine de psychiatrie, 2013). D'autres manifestations peuvent apparaître, telles que des troubles du sommeil et alimentaires, un retard développemental et des pathologies associées psychiques ou physiques (Close, Lee, Kaufmann, & Zimmerman, 2012; Joshi et al., 2010).

Depuis ces dernières années, une augmentation du taux de prévalence des TSA est observée, liée au développement des critères diagnostiques et d'une meilleure connaissance de ce trouble. Cette augmentation est estimée à 1 %, voire 2 % de la population générale (Bolduc & Poirier, 2017). Le terme handicap mental sera utilisé dans le cas où les TSA sont associés à une déficience intellectuelle (Raemy, 2020).

Polyhandicap

Il se caractérise par un handicap sévère très divers, constitué à la fois de déficiences intellectuelles, motrices et souvent sensorielles provenant de la même origine (Raemy, 2020). Il est le résultat d'anomalies cérébrales dont l'origine est soit génétique ou survenant après la naissance (Camélio, 2006). Ces troubles engendrent une dépendance importante de la personne avec une limitation dans les actes de la vie quotidienne. De plus, cette conséquence est altérée par des difficultés de communication que rencontrent ces patients en lien à une déficience intellectuelle sévère à profonde.

Les patients en situation de handicap mental ont des besoins en santé plus importants que la population générale. Premièrement, on peut constater une augmentation de problématiques somatiques en lien avec ce handicap et les pathologies qui lui sont associées. La prise en charge de cette population nécessite une collaboration interdisciplinaire pour assurer la qualité et continuité des soins. Les besoins dans le domaine de la santé requièrent souvent une

approche spécifique. Par exemple, dans les soins dentaires, une approche cognitivo-comportementale ou une sédation est à prôner, de même qu'une évaluation de la douleur au moyen des échelles comportementales et des appareillages externes, comme les prothèses auditives et visuelles. De plus, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental a triplé depuis ces dernières années (Gabbai, 2010). Cette augmentation demande un besoin en soins de plus en plus important avec des complications plus sévères qui s'y rajoutent en lien aux déficiences préexistantes du handicap mental (Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie, 2010).

Des troubles du comportement peuvent s'ajouter. Par conséquent, la pose d'un diagnostic médical est plus difficile à établir et ces problèmes somatiques peuvent accentuer les troubles. La prévalence des troubles du comportement des personnes ayant un handicap mental se situe entre 10 à 15 % (Emerson, Kiernan, Alborz, 2001). Les problèmes de communication et les situations cliniques atypiques rendent la pose de diagnostic plus difficile.

En regard de ces définitions du handicap mental, les pathologies associées et l'apparition des troubles du comportement démontrent que les situations de soins rencontrées lors d'une hospitalisation sont très variables. C'est l'une des raisons pour lesquelles une formation est requise pour les professionnels de la santé.

3.1.2 Difficultés communicationnelles

Selon le dictionnaire Larousse, la communication est « l'action, le fait de communiquer, de transmettre quelque chose » mais aussi « l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse » (*Larousse*, 2014). Elle aboutit à la mise en relation des protagonistes. Dans le cas de notre problématique, nous sommes dans une communication interpersonnelle et de groupe. La communication de groupe fait référence à la situation lorsqu'il y a plusieurs intervenants auprès du patient atteint de handicap mental. On parlera de communication interpersonnelle lorsque le patient se retrouvera seul avec le soignant.

Il existe différentes composantes de la communication. Il y a, premièrement, les interlocuteurs qui se réfèrent à l'émetteur (la personne qui transmet un message) et finalement, ceux qui se réfèrent au récepteur (personne qui reçoit le message). Le message, lui, est l'information transmise au cours d'une communication qui emprunte un canal afin que l'émetteur puisse transmettre son message. Le canal peut être un outil, comme le téléphone, ou un lien direct en face à face. Le message ou l'information doit être composé de sens et de signification.

Pour communiquer, l'être humain utilise le langage verbal et non verbal. Les messages verbaux sont communiqués au moyen de mots que nous utili-

sons. La communication non verbale fait référence à un ensemble de processus ayant un but communicatif comme le langage paraverbal qui accompagne les expressions verbales. Des recherches démontrent que la communication verbale correspond à un pourcentage faible. En effet, seulement 7% de notre message est transmis par ce type de communication. Notre message est transmis de manière non verbale dans une proportion de 55% par notre corps et 38% par le ton de la voix (Mehrabian, 2007). Le non verbal fait référence aux expressions du visage, aux mouvements du corps et aux réactions physiologiques. Souvent la manifestation de la communication non verbale est inconsciente par des réactions incontrôlées. Les deux interlocuteurs réagissent à ces messages non verbaux de manière spontanée et involontaire. De ce fait, ils se retrouvent alors à communiquer sans s'en rendre compte. Parfois le langage non verbal peut être volontaire comme un hochement de tête. Il est aussi possible que les messages verbaux et non verbaux ne soient pas en cohérence, ce qui peut engendrer une confusion. En effet, des obstacles peuvent survenir lors de l'envoi du message. Notre niveau de stress peut entraver la communication, car nous sommes plus susceptibles de mal interpréter les messages et/ou d'envoyer des indications incohérentes jusqu'à mener à des comportements inappropriés. Notre bien-être psychologique et psychique est un facteur important dans la communication, car lorsqu'une personne ne se sent pas bien psychologiquement ou psychiquement, elle aura tendance à interpréter négativement certains éléments de la conversation. La distraction peut aussi envoyer des signaux non verbaux de désintéressement.

Selon le code déontologique des soins, le patient doit bénéficier d'une information claire et appropriée, ce qui est essentielle à la détermination des choix, en toute autonomie. Cet effort d'information et de communication contribue à maintenir l'estime de soi du patient et au développement d'une vraie relation de confiance entre le patient et le soignant. La communication avec les patients atteints d'un handicap mental peut être difficile, non seulement en raison de l'unicité du handicap, du trouble de langage et du comportement, mais aussi en raison de l'inadaptation à l'environnement. De plus, souvent, leur parole n'est pas considérée par les soignants. En effet, l'expertise du patient et de son entourage doit être reconnue. Pourtant, il maintient une émotion et désire communiquer. Leur parole garde tout de même du sens, même si parfois elle est anachronique ou métaphorique.

3.1.3 La collaboration interprofessionnelle

Selon Gerber et al. (2018), en référence à l'OMS, la définition de la collaboration interprofessionnelle est la suivante : « Il y a une collaboration lorsqu'une ou plusieurs personnes de professions différentes et possédant des compétences complémentaires interagissent pour créer une compréhension commune qu'aucune d'entre elles ne possédait auparavant ou n'auraient pu acquérir par elle-même » (Gerber, Kraft, & Bosshard, 2018).

Depuis toujours, dans les professions de la santé, la collaboration entre les différentes disciplines fait partie du quotidien. Au vu de l'augmentation des

spécialisations et des comorbidités, il y a de plus en plus de corps professionnels interagissant autour du patient. Cela nécessite donc de l'organisation entre ces personnes ainsi qu'une bonne collaboration afin d'effectuer la meilleure prise en charge possible (Gerber et al., 2018).

La collaboration interprofessionnelle va permettre une mise en valeur d'autres corps de métier intervenants dans la prise en charge des patients. Ceci a pour but de réduire les hiérarchies, de donner plus d'autonomie et de renforcer l'attractivité de la profession. Cette collaboration va aussi avoir pour aboutissement une prise en charge de meilleure qualité, la sécurité et une vue globale et centrée sur le patient.

Selon l'Académie Suisse des Sciences Médicales « les objectifs d'une telle prise en charge sont l'accès équitable de la population à des soins de bonne qualité, avec en priorité l'intérêt des patients, l'efficacité et la satisfaction des patients et des professionnels de la santé » (ASSM, 2020).

Il existe plusieurs éléments clés dans la collaboration interprofessionnelle qui sont les suivants (ASSM, 2020):

1. Les patients et leurs entourages sont des partenaires dans la collaboration interprofessionnelle des soins apportés.
2. L'interaction des différents professionnels a pour but l'intérêt des bénéficiaires de soins et de leurs proches.

3. Il est important d'entreprendre des décisions communes dans la prise en charge. Pour ce faire, les informations à transmettre à l'ensemble des collaborateurs sont essentielles afin d'obtenir une meilleure compréhension.
4. Les interventions doivent être adaptées selon les besoins et la situation des patients et de leurs entourages, ainsi que les compétences professionnelles.
5. La connaissance des différents intervenants est requise pour une collaboration interprofessionnelle de qualité.
6. La direction des institutions de la santé a un rôle important dans l'encouragement de l'interprofessionnalité.
7. Une base juridique est requise et doit être soutenue par des associations professionnelles afin de mettre en place des formations à la collaboration interdisciplinaire.

La collaboration interprofessionnelle ne se limite pas aux compétences individuelles des personnes, à la coordination, à la coopération ou à la communication, mais il va s'agir d'établir une synergie pour ainsi créer quelque chose de nouveau (Gerber et al., 2018).

Il existe des études qui démontrent certains facteurs favorisant et défavorisant pour la collaboration interprofessionnelle. Celle-ci est entravée lorsque les différents intervenants se querellent pour défendre leur secteur professionnel. Au contraire, elle va porter ses fruits lorsqu'il y aura une perception

commune du patient et un objectif commun. Les échanges entre les personnes seront facilités, si, les relations sont continues, le lieu de travail est proche et qu'il y a une organisation facilitant la collaboration entre les individus (Gerber et al., 2018).

Après ces explications et approfondissements sur la collaboration interprofessionnelle, un lien entre notre problématique et l'enjeu de ce concept sur les personnes atteintes de handicap mental peut être établi. Comme énuméré dans notre problématique, la collaboration interprofessionnelle est indispensable dans la prise en charge de ces personnes. Elle va permettre une meilleure compréhension du patient et de ses besoins, ainsi qu'une meilleure qualité des soins. Dans ce cas de figure, il est important, que les professionnels de la santé soient en interaction constante avec les autres intervenants qui gravitent autour du bénéficiaire de soin, comme les éducateurs ou encore les proches aidants.

Cette collaboration interprofessionnelle est un atout majeur. Elle permet une vue plus globale et aussi un point de vue sous différents angles de la personne soignée. Cette dernière est importante dans la prise en charge des patients de la population générale, mais lors de présence de déficit mental, cela est d'autant plus important. Une personne étant atteinte de ces troubles a besoin d'un environnement stable et familial afin de lui donner une certaine sécurité. Lors d'une hospitalisation, l'environnement va être inconnu à la personne, ce qui va engendrer un stress important. L'interaction du personnel

soignant avec l'entourage du patient va permettre d'apporter de la sécurité afin de rassurer ce dernier. De plus, un impact positif sur le bénéficiaire de soin et les soignants va se produire. Les professionnels de la santé vont mieux comprendre les besoins du patient et apporter une prise en charge de meilleure qualité.

3.2 Cadre théorique

À partir de notre question de départ, nous avons choisi de nous référer au modèle d'adaptation de Roy. En effet, nous avons effectué plusieurs recherches au sujet des théories infirmières abordées durant notre cursus de Bachelor. Nous avons conclu que le modèle adaptatif de Roy correspondait à notre problématique, car elle met en lien l'environnement avec la personne soignée dans un système adaptatif holistique. Pour autant, les soignants, tout comme les proches, peuvent également aider à développer des ressources avec la personne pour qu'elle soit à même de développer ses stratégies d'adaptation.

Nous avons étendu nos recherches au-delà de nos théories de soins apprises en cours afin de s'assurer qu'il n'existe pas d'autres champs théoriques qui s'adaptent à notre problématique. Ces recherches n'ayant abouti à aucun résultat concluant, c'est pourquoi nous avons décidé de prendre le modèle de Roy et d'en faire une analyse critique, en regard de notre sujet, dans le chapitre 5 : Synthèse des résultats/discussion.

3.2.1 Ancrage disciplinaire

Ce modèle s'inscrit dans le paradigme de l'interaction selon Newman, Sime, & Corcoran-Perry (1991) et Pepin et al. (2010) ou de la philosophie de l'interaction réciproque selon Fawcett (2005). Dans ce paradigme, les phénomènes sont considérés comme interreliés dans un contexte spécifique. Le développement des connaissances vise à identifier les facteurs et les interactions qui influencent les phénomènes. Selon Meleis (2018), la théorie de soin de Roy peut être classifiée en école des « outcomes ». Le modèle d'adaptation de Roy fait partie de l'école des effets souhaités selon Pepin et al (2010). Cette dernière vise à définir quels sont les effets, ainsi que les résultats souhaités et obtenus après l'intervention infirmière (Kerouac, 1994; Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2010).

Roy décrit les concepts de méta paradigmes infirmiers de cette manière :

- Être humain : Selon Roy et Andrews (1991) « la personne est un être biopsychosocial en interaction constante avec un milieu changeant et exposé à des stimuli de nature focale, des stimuli contextuels et résiduels » (Roy & Andrews, 1991).
- Environnement : Le système humain interagit avec un environnement changeant et doit ainsi réaliser des réponses adaptatives. L'environnement s'inscrit dans un processus changeant constant et présente de nouveaux défis au système humain. Comme l'environnement varie, les

personnes ont l'opportunité de se développer, de croître, de transformer le sens donné à leur vie (Roy, 2009, p.46)

- Santé : « La santé est reliée au concept d'adaptation et de la promotion de l'intégrité que les réponses adaptatives fournissent. La santé est le reflet de l'interaction adaptative personnelle et environnementale » (Smith & Parker, 2015).
- Soins infirmiers : « Ils permettent la promotion de l'adaptation dans chacun des quatre modes afin de contribuer à la santé, à la qualité de la vie et à une fin de vie dans la dignité » (Roy, 2009, p. 49).

3.2.2 Concepts de la théorie de Roy

Roy décrit les personnes en termes de systèmes adaptatifs holistiques (Roy, 2009 p.32) et on touche là à l'épicentre de sa théorie.

Pour définir cette théorie, Callista Roy met en exergue trois concepts centraux. Premièrement, il y a l'holisme qui explicite le principe selon lequel les personnes fonctionnent comme un tout-en-un dans une expression de sens unifiée des comportements. Ainsi, les individus sont considérés comme étant supérieurs à la somme de leurs parties (Roy, 2009, p.32). Le second concept est l'adaptation qui est la démarche et le résultat par lequel les individus ou les groupes utilisent leurs savoirs, leurs connaissances et leurs choix consciemment afin de favoriser l'intégration humaine, ainsi que celle de l'environnement (Roy, 2009, p.26). Le dernier concept principal est le système qui fait référence

à un ensemble de parties reliées de manière à pouvoir fonctionner comme un tout. Ce fonctionnement requiert l'interdépendance des parties (Roy, 2009, p.27). C'est un processus dans lequel on trouve des entrées contenant des stimuli et différents niveaux d'adaptation du système humain et des sorties faisant référence aux réponses adaptatives ou inefficaces du processus de coping qui se manifestent au travers des conséquences visibles. Un processus de coping indique la manière dont la personne élabore des mécanismes de contrôle face au stimulus (Roy, 2009).

Les entrées

Il existe trois catégories de stimuli dans la théorie d'adaptation de Roy. Elles font référence aux trois types d'entrées qui pourraient éventuellement déstabiliser le système. Ce qui provoque une réponse, plus généralement, est le point d'interaction entre le système humain et l'environnement (Roy, 2009, p.27). Le stimulus focal peut être interne ou externe et il confronte le plus rapidement ainsi que de manière claire le système. Le stimulus contextuel est un élément qui s'ajoute ou complète le stimulus focal, mais sans être le centre de l'attention. Le dernier est le stimulus résiduel. Il est peu clair mais pourrait potentiellement agir sur la situation. En effet, les personnes ayant un handicap mental se retrouvent avec des points d'interaction entre le système humain et l'environnement altéré (Roy, 2009).

Les niveaux d'adaptation (conditions du processus de vie) sont en lien avec les stimuli internes et font donc partie des entrées. Ce sont des éléments ou des conditions prédéterminés qui favorisent ou entravent la capacité d'adaptation ou niveau du coping des systèmes humains. Il existe trois types qui sont prédéterminés et qui peuvent changer au fil du temps. Il y a le type intégré, compensatoire et compromis (Roy, 2009). Chez une personne en situation de handicap mental, son niveau d'adaptation est compromis car elle n'a pas les mêmes capacités à modifier sa perception de la situation qu'une personne sans handicap. Elle a alors besoin d'un contexte ritualisé et d'un environnement familial pour qu'elle se sente en sécurité.

Processus de coping

On évoque ici les manières innées ou acquises d'interagir, de répondre et d'influencer l'environnement changeant (Roy, 2009, p.41). Pour confronter les entrées, il existe le processus inné de coping qui est génétique. Le deuxième processus de coping est l'acquis qui se définit comme l'acquisition des facultés au travers des apprentissages et expériences de la vie pour s'adapter. Dès la naissance, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont un système adaptatif inné partiellement ou totalement défaillant. Au travers des apprentissages, elles acquièrent certains modes adaptatifs afin de mieux pouvoir agir avec l'environnement (Roy, 2009).

Roy a catégorisé les processus de coping dans deux sous-systèmes. Premièrement, il y a le sous-système de coping régulateur (regulator) qui comporte le système nerveux, endocrinien et chimique. Dans un second temps, il y a le sous-système relié à la cognition (cognator) qui pour sa part, comporte la perception et le conditionnement de l'information, l'apprentissage ainsi que le jugement des émotions (Roy, 2009). De manière innée, cette population est atteinte de déficits au niveau du système nerveux, endocrinien et chimique, ce qui entrave le processus de coping. La perception de l'environnement, le traitement de l'information et de l'apprentissage ainsi que la gestion des émotions sont souvent déficitaires chez les personnes en situation de handicap mental.

Les sorties ou réponses

Les sorties font référence aux réponses et interactions de l'individu avec l'environnement. Elles se manifestent sous forme de comportement au travers des quatre modes adaptatifs qui sont à évaluer afin de définir leur efficacité ou inefficacité.

Le mode physiologique prend en considération les processus physico-chimiques impliqués dans le fonctionnement et les activités des organismes vivants (Roy, 2009). Ce mode concerne les besoins physiologiques et les pro-

cessus complexes. Une dépendance de ces besoins est constatée chez les personnes ayant un handicap mental et les processus complexes sont parfois altérés.

Le second mode est le concept de soi qui est un composite de sentiments et de croyances à propos de soi-même à un moment donné (Roy, 2009, p.95). Celui-ci est séparé en deux champs : le soi physique qui concerne l'image corporelle et les sensations corporelles. Le deuxième champ est le soi personnel qui concerne le soi éthique-moral-spirituel, l'idéal de soi, la cohérence, la conscience et l'estime de soi. Selon Roy, le concept de soi est déterminé par trois processus tel que le développement de soi, la perception de soi et la centration sur soi. La personne en situation de handicap mental a certes un soi physique, mais elle peut avoir un dysfonctionnement ou une difficulté à transmettre ses ressentis (par exemple la douleur ou l'anxiété), ce qui peut avoir comme conséquence une négligence lors des soins par les professionnels de la santé. Selon le degré et le type de handicap mental, le soi personnel peut être entravé en lien avec la déficience intellectuelle. En effet, le handicap mental fait référence à un déficit tant intellectuel qu'adaptatif dans les domaines sociaux, conceptuels et pratiques (American Psychiatric Association, 2015).

Le troisième mode est celui de la fonction et du rôle. Il met l'accent sur le rôle de l'individu au sein de la société. Ce mode est scindé en deux parties. Tout d'abord, il est composé du développement du rôle qui concerne le processus consistant à ajouter de nouveaux rôles au fil du développement de la

personne. Il implique l'apprentissage des attentes face au rôle (Roy, 2009, p.359). Le second processus est la prise de rôle qui consiste à chercher ou à anticiper le comportement d'un individu en le voyant dans un rôle qui lui est attribué (Roy, 2009). Selon le degré de handicap, la personne développera plus ou moins de nouveaux rôles tout au long de sa vie à l'aide de ses ressources et de ses capacités d'apprentissage. Cependant, la perception des rôles dans la société est compromise comme celui d'un membre dans le réseau primaire, secondaire ou tertiaire.

Le dernier mode adaptatif est l'interdépendance qui concerne toutes les relations interdépendantes qu'une personne entretient avec autrui. Selon Roy, les relations interdépendantes comportent la volonté et la capacité à donner aux autres et à accepter d'eux tout ce qu'une personne peut donner (Roy, 2009). Dans la problématique qui nous intéresse, la gestion des émotions et les difficultés communicationnelles des personnes concernées vont immanquablement avoir un impact sur les relations avec autrui, impact qui sera d'autant plus prononcé que les troubles seront importants.

Chapitre 4 : Méthode

La méthodologie PICOT est utilisée afin de déterminer la question de recherche. Premièrement, une précision concernant notre question de recherche ainsi que son type est nécessaire. Par la suite, nous explicitons les mots-clés associés aux critères PICOT pour ensuite les traduire en anglais, ce qui va ainsi permettre de les convertir en descripteurs dans les bases de données. Les différents descripteurs sont mis en exergue dans un tableau selon leurs bases de données. Une clarification concernant les critères d'inclusion et d'exclusion des articles est citée ainsi que la stratégie de sélection des articles.

4.1 Mots-clés selon la méthodologie PICOT

Cette méthode vise à préciser la question et déterminer les concepts clés ainsi que de faciliter la recherche dans les bases de données. Le P correspond à la population à étudier qui comporte des spécificités communes. Le I indique les interventions, qui peuvent être thérapeutiques, préventives, diagnostiques ou liées à des facteurs de risques. Le C définit la comparaison qui permet d'évaluer l'efficacité entre deux interventions. Ce dernier est facultatif. Le O correspond aux résultats obtenus après l'application des interventions. Le T étant facultatif va permettre d'ajouter un élément temporel (Favre & Kramer, 2016).

La population étudiée est celle des patients en situation de handicap mental (P). Nous cherchons à mettre en évidence les interventions infirmières probantes (I) dans le but d'améliorer la prise en charge de ces patients dans le

milieu hospitalier (O). Il n'y a pas de comparaison ni de temporalité dans notre question de recherche.

- **P** : Patients en situation de handicap mental.
- **I** : Interventions infirmières.
- **O** : Amélioration de la prise en charge des personnes ayant un handicap mental dans le milieu hospitalier.

Concernant le type de question de recherche, il s'agit d'une question de type intervention. Son but est de trouver le traitement ou le soin le plus adapté pour le patient afin de déterminer les effets de différentes interventions dans la perspective d'améliorer les conditions (physiques, psychologiques, sociales, etc.) des patients (DiCenso, Guyatt, & Ciliska, 2005)

Après nos multiples recherches, nos précisions apportées sur le sujet ainsi que certaines problématiques mises en exergue dans les précédents chapitres, nous avons formulé notre question de chercher selon la méthodologie PICOT :

« Quel est l'impact des interventions infirmières sur l'amélioration de la prise en charge des personnes ayant un handicap mental en milieu hospitalier ? »

4.2 Tableau des mots-clés et des descripteurs selon les bases de données

	P	I	O
Mots-clés	Handicap mental	Interventions infirmières	Prise en charge Milieu hospitalier
Mots-clés anglais	Mental handicap Mental disability	Nursing intervention	Care and support Hospital environment
Descripteurs Pubmed	Mental disability Intellectual disability	Nursing intervention	Hospitals
Descripteurs Cinhal	Intellectual disability	Nursing intervention Nursing care	Hospitals
Descripteurs Psychinfo	Intellectual development disorder	Nursing	-

Descripteurs	Intellectual disability	Nursing	Hospital
Medline	Mental disorders	Nursing care	

Tableau 1. Mots-clés et descripteurs PICOT

4.3 Méthode de sélection des articles

Dans un premier temps, une recherche est effectuée dans les bases de données suivantes : Pubmed, Cinhal, Psycinfo, Medline et Cochrane afin de trouver des articles répondant à notre question.

La stratégie de sélection des articles s'est faite en trois temps :

1. Lecture des titres.
2. Lecture des résumés.
3. Lecture complète des articles.

Lors de la recherche des articles dans les bases de données, certains critères précis ont été retenus. Premièrement, uniquement les publications datant de moins de 10 ans ont été retenues afin d'avoir les résultats les plus récents. Deuxièmement, les articles doivent correspondre au meilleur niveau de preuve en ciblant les méta-analyses, les revues systématiques et les guidelines.

Concernant les critères d'inclusion, ils se basent sur des caractéristiques essentielles qui définissent la population cible et tirées du problème de recherche. Selon notre question, les critères d'inclusion sont les suivants :

1. Les personnes atteintes de handicap mental.
2. Age adulte (personnes entre 18 et 64 ans).
3. Milieu hospitalier nécessitant une prise en charge infirmière.

Selon l'analyse de notre problématique aucun critère d'exclusion en découle.

4.4 Recherches sur la base de données « Psychinfo »

Mots-clés	Articles trouvés	Articles retenus
Quality of care AND Intellectual development disorder	132	3
Intellectual development disorder AND Nursing	82	0
Intellectual development disorder AND Nursing AND hospitalized patients	3	0

Tableau 2. Base de données Psychinfo

Nous avons retenu sur cette base de données trois articles qui correspon-
daient à notre question de recherche.

- “I’m still here”: Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning (McKenzie, Mirfin-Veitch, Conder, & Brandford, 2017).
- The human degree of care. Professional loving care for people with a mild intellectual disability: an explorative study (Hermesen, Embregts, Hendriks, & Frielink, 2014).
- The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: Development and psychometric properties (Lucas-Carrasco et al., 2011).

4.5 Recherche sur la base de données « Cinhal »

Mots-clés	Articles trouvés	Articles retenus
Intellectual disability AND disabled	392	1
Intellectual disability AND nursing care	23	1

Intellectual disability AND Nursing intervention	5	0
Intellectual disability AND hospitals	52	0

Tableau 3. Base de données Cinhal

Deux articles ont été retenus :

- Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies (Van Timmeren et al., 2017).
- Resilience of auxiliary nurses providing nursing care to patients with intellectual disabilities at a public mental healthcare institution (Nthekang & Plessis, 2019)

4.6 Recherche sur la base de données « Pubmed »

Mots-clés	Articles trouvés	Articles retenus
Mental disability AND nursing intervention AND hospital	614	0
Intellectual development disorder AND nursing care	44	1

Persons with Mental Disabilities AND Intellectual Disability AND Quality of Health Care	280	1
Intellectual disability AND Attitude of Health Personnel	288	1
Intellectual disability AND Nurse's Role	121	1
Developmental Disabilities AND Intellectual Disability AND Quality of Health Care <i>Filtre appliqué : date de publication 2011-2021 et population adulte.</i>	321	1
Intellectual disability AND patient admission	93	2

Intellectual disability AND quality of health care AND hospital	103	1
<i>Filtre appliqué : date de publication 2011-2021</i>		

Tableau 4. Base de données Pubmed

Huit articles ont été sélectionnés :

- Nurses' role in caring for people with a comorbidity of mental illness and intellectual disability: A literature review (Taua, Hepworth, & Neville, 2012)
- A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability (Iacono, Bigby, Unsworth, Douglas, & Fitzpatrick, 2014).
- Hospital admissions for physical health conditions for people with intellectual disabilities: Systematic review (Dunn, Hughes-McCormack, & Cooper, 2018).
- Cancer Pain in People with Intellectual Disabilities: Systematic Review and Survey of Health Care Professionals (Millard & de Knecht, 2019)
- Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: a review of the literature (Copeland, Luckasson, & Shauger, 2014).

- Cognitive behavior therapy (CBT) for anxiety and depression in adults with mild intellectual disabilities (ID): a pilot randomized controlled trial (Hassiotis et al., 2011).
- Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study (Brameld, Spilsbury, Rosenwax, Leonard, & Semmens, 2018).
- Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities (Friedman, 2021).

4.7 Recherches sur la base de données « Medline »

Mots-clés	Articles trouvés	Articles retenus
Intellectual disability/nursing AND Hospital	4	0
Mental Disorders OR intellectual disability AND Nursing OR Nursing care	616	0

Mental disorders OR intellectual disability AND nursing AND nursing care	141	0
--	-----	---

Tableau 5. Base de données Medline

Nous n'avons trouvé aucun article qui correspondait entièrement à notre question.

4.8 Analyse des articles

Les articles ont été analysés à l'aide de la grille de Tetrault qui se trouve en annexe.

Chapitre 5 : Résultats et discussion

Lors de l'analyse des articles, trois thématiques prioritaires sont identifiées : la déficience intellectuelle, la qualité de la prise en charge et les admissions à l'hôpital. La synthèse des résultats est présentée selon les différentes thématiques. Dans un second temps, les résultats sont mis en lien avec la question issue de la méthodologie PICOT. Pour conclure, des suggestions de perspectives et propositions pour la pratique professionnelle sont développées dans la discussion.

5.1 Synthèse des résultats

5.1.1 La déficience intellectuelle

Cette thématique est ressortie car elle représente la population cible de la problématique. En effet, la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle relève d'une certaine complexité dans les soins somatiques.

Dans une étude réalisée par Millard et de Knecht (2019), les objectifs étaient d'étudier les connaissances de la douleur cancéreuse chez les personnes présentant un handicap intellectuel et de fournir des recommandations pour améliorer ces connaissances. Deux voies ont été utilisées : une revue systématique et une enquête anonyme auprès de professionnels de la santé (Millard et al., 2019).

Les résultats démontrent trois axes spécifiques, tels que la douleur liée au cancer dans la présentation des symptômes, la communication de la douleur liée au cancer ainsi que l'évaluation et le traitement de cette douleur. Les prin-

cipaux résultats ont montré l'importance de reconnaître les signaux de la douleur liée au cancer chez cette population. Pour démontrer cette problématique, un diagnostic tardif a entraîné l'admission immédiate en soins palliatifs et cela était lié au fait que les soignants n'avaient pas réagi assez tôt aux symptômes d'une lombalgie d'un patient. Ce dernier a été diagnostiqué d'un carcinome à grandes cellules du poumon. Selon les participants de l'enquête en ligne, la méthode la plus efficace pour reconnaître la douleur liée au cancer chez cette population était de connaître le comportement habituel du patient face à la douleur et la connaissance du patient dans sa globalité. Les défis les plus couramment rencontrés sont la communication et la coopération avec les patients (92.1%) ainsi que la reconnaissance de la douleur (87.3%) (Millard et al., 2019).

Pour conclure cette analyse, cette étude démontre que les carcinomes sont fréquemment diagnostiqués tardivement dus aux difficultés communicationnelles. En effet, une étude de Satgé, Kempf, Dubois, Nishi et Trédaniel (2016) affirme que le traitement du cancer du poumon chez les patients présentant une déficience intellectuelle est difficile à diagnostiquer. Les difficultés communicationnelles entraînent une présentation tardive aux soins, ce qui engendre la nécessité d'un traitement plus agressif. La déficience intellectuelle et ses comorbidités peuvent également être une contre-indication à un ou plusieurs traitements anticancéreux tels que la radiothérapie, la chimiothérapie et la chirurgie. Les divers auteurs démontrent que les personnes atteintes de

déficience intellectuelle ont des méthodes communicationnelles spécifiques à chacun. Par exemple, la douleur est fréquemment sous-estimée et insuffisamment traitée en lien avec les difficultés de communication (Satgé, Kempf, Dubois, Nishi, & Trédaniel, 2016)

Dans le cadre de la prise en soin des personnes ayant une déficience intellectuelle, il est difficile d'évaluer l'efficacité des plans d'intervention ainsi que la reconnaissance du ressenti et des besoins du patient qui sont souvent dues aux difficultés communicationnelles et comportementales.

Une personne ayant un syndrome dépressif qui a des capacités de communication limitées peut avoir recours à des comportements agressifs pour exprimer sa détresse (Holden, 2004; Tasse et al., 2010). En reconnaissant cela, les comportements tels que l'agression, l'automutilation et d'autres stéréotypies (mouvements ou comportements répétitifs ou rituels souvent observés chez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle) sont souvent à l'origine de complexité dans les soins infirmiers. Par conséquent, la gestion des comportements perturbés est considérée comme un rôle primordial pour les infirmières travaillant avec cette population (Campbell, 2011).

Devine et Taggart (2008) ont souligné l'importance de faire preuve d'un intérêt réel ainsi que d'être présent auprès du patient, en particulier pendant les périodes de stress. C'est dans ces moments-ci que l'infirmier doit être capable de se mettre à l'écoute des signaux de communication passifs ou non

conventionnels. La capacité du personnel à gérer les comportements persistants et qui cherchent à être rassurés a été soulignée (Devine, 2008). Ils ont également noté qu'il était important que le personnel développe des stratégies pour éviter la frustration ou l'aggravation tout en fournissant un réconfort approprié (Hartley, Hayes Lickel, MacLean Jr, 2008)

De plus, les capacités des infirmières à rester calme dans les situations complexes avec les patients ayant un handicap les aident à gérer efficacement les comportements agressifs. Une communication efficace entre l'infirmière et le patient, une interaction adéquate et de bonnes relations sont des facteurs importants qui ont un impact significatif sur la qualité des soins infirmiers prodigués à ces patients. L'empathie permet une meilleure compréhension de leurs besoins et de répondre de manière appropriée, notamment dans les situations où les patients font preuve d'un comportement agressif. Selon Nthekang et al. (2019), une communication altérée dans la relation soignant-soignée entraîne une diminution de la capacité de résilience du professionnel (Nthekang & Du Plessis, 2019).

5.1.2 Qualité de la prise en charge

La qualité de prise en soins est altérée chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle. En effet, selon les codes déontologiques de la discipline des soins infirmiers, la qualité de prise en soins véhicule des valeurs de bienfaisance et de respect de la dignité humaine, qui parfois sont négligées.

Selon une enquête britannique, il a été relevé que le nombre de décès évitables se situe à 37% pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, contre 13% pour la population générale. En effet, les interventions mises en place lors d'une hospitalisation sont de moins bonne qualité, ce qui engendre des défauts de diagnostic ainsi qu'une augmentation du taux de létalité (Iacono et al., 2014).

Une revue systématique a permis d'identifier les thèmes problématiques principaux lors d'hospitalisations de personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces thèmes concernent principalement l'incapacité des hôpitaux et du personnel à répondre aux besoins des patients. Ces échecs semblent découler des connaissances et des compétences limitées du personnel ainsi que d'attitudes négatives et des systèmes hospitaliers qui ne parviennent pas à faire les ajustements nécessaires. Ces difficultés peuvent contribuer à la peur qu'éprouvent les personnes présentant une déficience intellectuelle lorsqu'elles sont hospitalisées. Les facteurs qui ont facilité la qualité des soins, notés dans certaines études, semblent être des exceptions plutôt que des pratiques courantes (Iacono et al., 2014).

Lucas-Carrasco et al. (2011) ont mis en place une mesure de la qualité des soins et du soutien (QOCS) à l'intention des adultes souffrant d'un handicap physique et intellectuel. La version finale du QOCS développée se concentre principalement sur quatre aspects différents de la qualité des soins et du soutien. La première sous-échelle porte sur la qualité du personnel qui est un

aspect crucial de l'évaluation des « soins ». La deuxième porte sur l'évaluation subjective de la personne en situation de handicap concernant l'accessibilité des soins. La troisième, intitulée « répondre aux besoins », se concentre sur les soins et l'assistance à domicile. La dernière se concentre principalement sur la perception que la personne ayant un handicap a de son expérience en matière d'obtention d'informations satisfaisantes sur son handicap, sur la manière d'accéder aux services de soins et du soutien dont elle a besoin, ainsi que sur l'accès aux avantages que lui offre la communauté. De cette manière, l'application de cet outil peut permettre de mieux comprendre l'impact de différents changements de services et de systèmes sur l'individu ainsi que sur des groupes de personnes ayant des limitations fonctionnelles spécifiques (Lucas-Carrasco et al., 2011).

L'infirmière est non seulement essentielle à l'efficacité des soins, mais également au fonctionnement et à l'organisation de l'équipe. En effet, le rôle de leadership des infirmiers est primordial, lié au contact permanent qu'elles ont avec les personnes hospitalisées. Cela suggère le besoin d'infirmiers hautement qualifiés. De plus, des connaissances et des compétences avancées sont nécessaires, étant donné la complexité des soins en ce qui concerne la comorbidité de la déficience intellectuelle et les problèmes de comportement qui en résultent (Ailey, 2003; Devine & Taggart, 2008; Taua et al., 2012).

Compte tenu de la prévalence des problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle, il serait nécessaire de s'assurer

que les infirmiers ont les compétences et les connaissances nécessaires afin de mettre en place des interventions de soins adaptées au profit du patient. Par conséquent, la nécessité d'une formation continue ou complémentaire pour les infirmiers est essentielle (Pridding, Watkins, & Happell, 2007).

L'analyse d'une étude qualitative sur les stratégies d'adaptations des infirmiers a relevé que la patience et la résilience sont des éléments primordiaux pour une qualité de prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle. La résilience est perçue comme la sagesse de la pratique. Elle comprend des aspects tels que la loyauté, la maîtrise de soi, le courage, la générosité, la douceur, la motivation et un état d'esprit positif. Les infirmiers sont d'avis que les facteurs de vulnérabilité, tels que le manque d'appréciation par leurs supérieurs et l'impatience, jouent un rôle dans leur résilience. Les facteurs liés au travail jouent également un rôle, comme une mauvaise communication, une charge de travail élevée et une pénurie de personnel. De plus, il a été démontré que la construction d'une relation de confiance avec les patients et leur reconnaissance est à la base de la satisfaction professionnelle (Nthekang & Plessis, 2019).

5.1.3 Admission à l'hôpital

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des besoins de santé plus complexes et semblent être plus fréquemment hospitalisées (Bebbington, Glasson, Bourke, de Klerk, & Leonard, 2013; Morgan, Ahmed, & Kerr, 2000; Robertson, Hatton, Emerson, & Baines, 2015; Van Schrojenstein Lantman-de

& Walsh, 2008; Williams et al., 2005). Malgré leur taux élevé d'affections physiques, cette population est confrontée à un certain nombre d'obstacles organisationnels, sociaux et physiques qui les empêchent d'accéder à des services de soins de santé primaires appropriés et en temps utile (Emerson & Baines, 2011; Krahn, Hammond, & Turner, 2006). Un certain nombre d'études ont examiné la mortalité dans cette population et ont mis en évidence un âge plus jeune au décès des taux de mortalité plus élevés et des décès évitables ainsi que moins de dépistages préventifs (Brameld et al., 2018).

L'article de Dunn et al. (2018) s'est intéressé aux admissions à l'hôpital pour des problèmes de santé physique chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. L'objectif de cette revue systématique était de déterminer si cette population était admise à l'hôpital plus fréquemment et pour d'autres raisons que la population générale. Cette étude confirme que les personnes ayant une déficience intellectuelle connaissent des inégalités considérables en matière de santé par rapport à la population générale. De plus, un taux d'admission élevé à l'hôpital a été constaté pour les pathologies telles que le diabète, l'asthme et l'épilepsie. Une autre étude démontre que le taux d'admissions peut varier selon le type de communication utilisé. En effet, les personnes qui communiquent verbalement ont une diminution de 44,49% d'hospitalisation par rapport aux personnes communiquant uniquement par les expressions faciales ou corporelles (Dunn, 2018).

Une autre étude de Brameld, Spilsbury, Rosenwax, Leonard & Semmens, (2018) a cherché à décrire la cause et le lieu de décès, les consultations aux urgences et les admissions à l'hôpital au cours de la dernière année de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les chercheurs ont émis l'hypothèse que cette population aurait un accès différent aux services de santé au cours de leurs dernières années de vie par rapport à la population générale. Les résultats montrent que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont des difficultés à accéder à des services de santé appropriés. Par conséquent, cette population est plus fréquemment admise aux urgences en lien au manque d'accès aux soins primaires et à des problèmes de coordination. Cela peut engendrer des affections chroniques pour lesquelles des soins efficaces pourraient prévenir les poussées et réduire l'évolution. De plus, un taux de mortalité de 47% a été constaté au sein de cette population en milieu hospitalier (Brameld et al., 2018).

L'étude de Van Timmeren et al. (2017) a analysé la prévalence de différents types de santé physique chez les adultes atteints de déficience intellectuelle et motrice. Les résultats significatifs ont relaté des taux de prévalence plus élevés chez cette population pour des problèmes auditifs, des dysphagies, le reflux œsophagien et des problèmes visuels (Van Timmeren & al., 2017). De plus, Van den Borek et al. (2006) confirment que les problèmes de fonc-

tions sensorielles sont facilement négligés et que les dépistages de santé peuvent identifier des problèmes de santé précédemment non reconnus (Van den Borek, 2006).

L'étude de Friedman (2021) s'est intéressée à l'impact des déterminants sociaux de la santé sur l'utilisation des services d'urgence par les personnes atteintes de déficience intellectuelle. Bien que la santé et la sécurité soient essentielles pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle, il existe tout de même des disparités en matière de santé auxquelles ces personnes sont confrontées. Des taux élevés d'abus, de négligence, de mauvais traitements et d'exploitation dont ces personnes font l'objet, la santé et la sécurité ne suffisent pas à elles seules pour démontrer la qualité des services. Au contraire, les déterminants sociaux sont essentiels pour promouvoir l'équité en matière de santé ainsi que la qualité de vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Les résultats de cette étude suggèrent qu'en prêtant attention aux déterminants sociaux, c'est-à-dire en facilitant l'intégration communautaire, le choix, l'engagement, les relations, les droits ainsi que le respect, l'utilisation des services d'urgence peut être réduite. Cela ne veut pas dire que ces patients ne devraient pas avoir recours aux services d'urgence s'ils en ont besoin, mais une diminution des admissions aux services d'urgence est le signe d'une meilleure santé, d'une plus grande continuité dans la vie des gens, de meilleurs soins préventifs, d'une augmentation des services de santé communautaires et d'une meilleure qualité de vie. Les résultats révèlent aussi

que les déterminants sociaux sont des facteurs protecteurs pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle, ce qui réduit les hospitalisations (Friedman, 2021).

5.1.4 Discussion

En regard de notre problématique, les résultats des articles que nous avons analysés peuvent confirmer de façon pertinente les thématiques identifiées dans nos chapitres 2 et 3. Cependant, ces résultats présentent une carence d'information due à la limite des études, ce qui a pour conséquence des résultats difficilement probants.

Les diverses difficultés rencontrées par les chercheurs de nos articles sélectionnés sont les suivantes : un échantillonnage trop petit, une zone géographique trop restreinte, des âges divers, un manque de connaissance générale sur cette population, des difficultés communicationnelles, l'influence externe de l'entourage pour le recueil de données, un manque de ligne directrice pour la prise en charge de ces personnes et des problèmes techniques ou financiers. Cela démontre un manque de ressources et de connaissances scientifiques laissant place à un nombre de données restreintes.

Concernant la synthèse de nos articles, nous avons pu relever diverses problématiques rencontrées par les patients ayant une déficience intellec-

tuelle, qui sont les suivants : difficulté communicationnelle, attitude, rôle, connaissance et compétence de l'infirmier, diagnostic tardif et taux de prévalence élevé, facteurs de protection diminués et accès aux soins réduit.

En référence au chapitre 3, nous procédons à une analyse critique de notre théorie de soin choisie. En effet, lors de la mise en lien avec notre problématique, nous avons constaté que cette théorie présente des limites. Néanmoins, elle permet d'identifier les stimuli perturbateurs pour le sujet, ce qui permettra au soignant d'agir sur l'environnement et les stimuli. Selon la théorie de Roy (2009), l'individu se trouve dans un environnement qui est en constant changement. Les changements parviennent sous forme de stimuli, ainsi l'individu devra trouver un processus d'adaptation face à la situation. De cette manière, l'infirmière peut évaluer les limites du patient et adopter des stratégies de coping afin de mettre en place des interventions appropriées dans le but de préserver son autonomie et de répondre essentiellement à ses besoins. Par exemple, le soignant peut faire recours à une tierce personne, mettre en place des rituels et des éléments familiers afin de lui apporter un environnement sécuritaire lors de son hospitalisation. Selon Roy (2009), le processus de coping fait référence à deux sous-systèmes. Un sous-système est relié à la cognition qui, pour sa part, comporte la perception de l'individu, le conditionnement de l'information, l'apprentissage, le jugement et les émotions. Or, lorsqu'une personne est atteinte d'une déficience intellectuelle, son comportement et les pro-

cessus liés à la cognition sont biaisés. Afin de pallier les difficultés de compréhension de son ressenti, il est préconisé d'inclure et de collaborer avec le réseau primaire et secondaire de ce dernier dans le processus d'hospitalisation car cela permettrait de mieux répondre à ses besoins.

Selon nos différentes études analysées, l'axe est centré sur le rôle, les compétences et l'attitude de l'infirmier qui doit s'adapter au patient ainsi que l'organisation de l'infrastructure, faisant référence à l'environnement. Dans une étude réalisée sur la promotion de la santé, il s'est avéré que les déterminants sociaux jouent un rôle essentiel sur leur qualité de vie. En effet, si une personne atteinte de déficience intellectuelle augmente ses déterminants sociaux, il y aura une diminution du taux d'hospitalisation ainsi qu'une meilleure adaptabilité face à l'environnement changeant. Les déterminants sociaux universels sont les suivants : facteurs liés à l'âge, au sexe et à la constitution, les facteurs liés au style de vie personnel, réseaux sociaux et communautaires, conditions de vie et de travail, conditions socio-économiques, culturelles et environnementales. Ce sont des facteurs de protection pour la santé, ce qui rejoint la définition de l'OMS, qui cite que la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social (Whitehead & Dahlgren, 1991)

5.2 Résultats en lien avec la question PICOT

Dans cette partie, nous faisons des liens entre nos résultats et notre question PICOT qui est la suivante : « Quel est l'impact des interventions infirmières sur l'amélioration de la prise en charge des personnes ayant un handicap mental en milieu hospitalier ? »

Selon les articles analysés, il a été relevé que le rôle de l'infirmier dans la prise en soins des personnes ayant un handicap mental est primordial. Afin d'assurer une qualité de prise en charge, les soignants requièrent une formation de qualité et de bonnes connaissances sur ces sujets, un amour professionnel et une capacité de résilience. Cependant, la qualité de la prise en charge de ces patients peut être entravée en raison des difficultés communicationnelles. Cette qualité n'est donc pas toujours dépendante des compétences infirmières, mais cela découle aussi de l'interaction avec les patients, l'environnement, l'équipe soignante et l'institution.

Sept catégories clés du rôle de l'infirmière ont été identifiées selon l'étude de Taua, Hepworth & Neville (2012) : défense et promotion de la santé (y compris le travail avec la famille), évaluation et gestion de cas, interventions comportementales, communication, leadership et rôle de l'infirmière au sein de l'équipe multidisciplinaire, fonctions relatives à l'administration des médicaments, sécurité et gestion des risques. Ces rôles ont pour but de réduire les disparités en termes de santé, ainsi que le taux de morbidité et de mortalité auxquels les personnes ayant un handicap mental sont confrontées. Ils vont

également agir sur les facteurs de protection de cette population (Taua et al., 2012).

Les interventions infirmières ont un impact important concernant la prise en soins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le renforcement des connaissances et des compétences infirmières est essentiel afin d'avoir un impact sur l'amélioration des prestations de soins. En effet, l'infirmier améliorerait son évaluation clinique dans le but de prévenir et de traiter les affections et de répondre aux besoins du patient, ce qui diminuerait les réhospitalisations ainsi que les diagnostics tardifs.

5.3 Perspectives et propositions pour la pratique professionnelle

En tant que soignant, il est essentiel de mobiliser les ressources du patient afin d'adapter la prise en charge unique à leurs besoins. En effet, la collaboration avec les proches aidants et/ou le personnel d'un foyer s'occupant du patient est une ressource à mobiliser afin d'approfondir les connaissances sur l'unicité de la personne, la manière dont elle communique et exprime ses ressentis et ses besoins. Ces personnes ont un rôle essentiel en tant qu'interprète culturel et personnel car ce sont eux qui ont la meilleure connaissance de ces patients et sont donc les plus à même de comprendre leurs ressentis, besoins et sentiments. Les compétences en communication thérapeutique sont fondamentales dans tous les domaines des soins infirmiers, mais la capacité à communiquer dans le domaine de la déficience intellectuelle varie considéra-

blement. De ce fait, le soignant peut mobiliser des techniques de communication alternatives afin de pallier ces difficultés, telles que des pictogrammes, le langage gestuel ou des dessins, une élocution claire et adaptée, l'utilisation de phrases courtes et des questions fermées ainsi que prendre le temps de communiquer avec ces patients. Le rôle propre de l'infirmier est de mobiliser la collaboration avec les proches aidants afin d'utiliser les outils de communications spécifiques au patient.

L'infirmier travaillant avec cette population doit être compétent en matière de coordination des soins, tout en contribuant à l'équipe et en mobilisant son rôle de leadership. Bien qu'il soit souvent plausible que les infirmiers soient désignés comme faisant partie de l'équipe, plutôt que comme des prestataires de soins primaires, ils ont la capacité de fournir des interventions beaucoup plus larges. Le rôle de l'infirmier ne doit pas se limiter à l'équipe du service, mais peut s'étendre à la collaboration avec d'autres services et l'ensemble du réseau primaire et secondaire du patient. En effet, il est pertinent de désigner des soignants référents afin qu'il n'y ait pas trop d'intervenants qui gravitent autour du patient, dans le but d'apporter une certaine sécurité et de construire un lien de confiance. L'environnement adéquat pour cette population doit être calme, individualisé et exempté de stimuli. De plus, la capacité de résilience des infirmiers est un élément facilitant la prise en charge de ces patients en ayant une approche empathique. Pour maintenir une capacité de résilience, le soignant doit être empreint de loyauté, de maîtrise de soi, de générosité, de

douceur, de motivation et de gentillesse, un état d'esprit positif et la passion pour sa profession.

Le rôle des institutions dans la prise en charge des patients ayant une déficience intellectuelle est capital car il détermine en grande partie les interventions que les infirmiers vont pouvoir mettre en place. Des espaces dédiés à cette population diminueraient les stimuli externes tels que des sonnettes dans le couloir qui peuvent être génératrices de stress et d'anxiété pour ces patients. Les moyens doivent être adéquats à la prise en charge en accordant le temps nécessaire selon la spécificité et l'atteinte de la déficience intellectuelle. La mise en place d'une équipe de soignants spécialisés ayant suivi une formation concernant la prise en soins de ce type de population serait judicieuse au sein de l'institution. En effet, cela permettrait de soulager les équipes de soins de deux manières : d'une part en apportant un soutien précieux en termes de temps et de compétences. Ces soignants seraient mieux à même de répondre de manière adaptée aux besoins des patients. D'autre part, cela enlèverait aux infirmiers le stress de gérer une situation délicate pour laquelle ils manquent souvent d'expérience.

La mise en place de protocoles de soins dans les services permettrait d'apporter des lignes directrices dans les soins apportés au patient. Dans l'attente d'une adaptabilité des infrastructures, les institutions peuvent se référer au protocole des HUG qui ont démontré des actions probantes envers ce type de population. Une préparation en amont de l'hospitalisation à domicile ainsi

qu'un accueil et un accès spécifique à ces personnes permettent de réduire les facteurs de stress et anxiogènes. Cette dernière comporterait un formulaire avec des informations sur l'unicité du patient et qui explique les stratégies de communication afin d'assurer une meilleure qualité de soins.

Les propositions et perspectives pour la discipline des soins infirmiers sont une proposition de formation pour cette prise en charge spécifique. Il est primordial que le personnel soignant ait une bonne compréhension du handicap, de ses multiples facettes, mais aussi des outils pour apprendre à composer avec, réussir à développer des attitudes empathiques, de la patience, de la créativité, de la résilience et une bonne capacité d'adaptation. L'importance de l'implication professionnelle ainsi que l'élaboration du lien de confiance sont des éléments essentiels dans la qualité de prise en charge. Cela requiert aussi de la collaboration interdisciplinaire avec les différents professionnels du domaine social et de la santé tels que les éducateurs, les proches aidants et les soignants des instituts spécialisés afin de pouvoir offrir à chaque personne un projet de soin et un projet de vie adaptés à ses souhaits et à sa réalité.

La mise en place d'une équipe mobile ayant suivi une formation spécifique concernant la prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle permettrait d'appréhender les problématiques de la vie quotidienne ainsi que les situations complexes rencontrées par les professionnels dans le milieu hospitalier. Le but de cela serait d'agir sur la promotion et prévention de la santé

de cette population afin de diminuer les facteurs de risques, le taux de prévalence des diverses pathologies dont ils peuvent être affectés et réduire les hospitalisations. En palliant les difficultés de communication, cela permettrait une amélioration des diagnostics plus précoces.

Après renseignement concernant les divers types de formation continue, nous constatons qu'il n'existe pas de formation spécifique en soins infirmiers dans la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, il existe un CAS en accompagnement de situations complexes dans le domaine de la déficience intellectuelle dédié aux éducateurs sociaux et/ou au personnel de la santé avec expérience dans ce domaine, ce qui restreint l'accessibilité. Il existe des formations continues au niveau tertiaire, mais non spécifique à la discipline des soins infirmiers. Diverses perspectives de formation courtes en interne ou en HES ainsi que l'ouverture de formations existantes aux domaines santé/social seraient à développer.

Chapitre 6 : Conclusion

Dans ce dernier chapitre, nous abordons les éléments facilitants et contraignants dans la rédaction de ce travail, les limites rencontrées ainsi que les perspectives pour la recherche.

6.1 Apport du travail de Bachelor

Ce travail a permis au groupe d'étudiantes d'approfondir cette thématique à partir de recherches scientifiques afin d'apporter des perspectives pour la pratique infirmière.

La réalisation de ce travail de Bachelor repose sur des conditions propices au travail. Notre point fort a été la cohésion de groupe. En effet, l'écoute, la communication et la flexibilité ont permis de mener à bien ce travail afin de mobiliser les points forts de chacune. Nos capacités organisationnelles ont été bénéfiques pour l'élaboration de ce projet. Effectivement, nous avons utilisé tous les temps mis à disposition pour les recherches et la rédaction de ce travail. La flexibilité était de mise afin de coordonner les horaires et plannings du groupe. La collaboration avec notre directrice de travail de Bachelor nous a permis de mettre un cadre organisationnel et d'apporter une structure dans la rédaction. De plus, son implication, son soutien et sa motivation ont été l'un des facteurs clés pour l'efficacité de ce travail. Pour finir, les apports de cours sur la recherche et les analyses statistiques que nous avons eu en amont ont été une ressource pour la revue de littérature.

Certains éléments rencontrés ont pu entraver la rédaction de ce travail. Premièrement, cet écrit a été bouleversé par l'arrivée du COVID19. En effet, notre cursus scolaire a été modifié afin que le personnel et les étudiants puissent venir en renfort dans les différentes institutions. Par conséquent, un retard a été pris lors du début de ce travail. Ce bouleversement nous a permis de développer une ouverture d'esprit et d'accroître nos capacités d'adaptations et organisationnelles. En effet, la complexité à trouver des lieux pour nous rencontrer a mobilisé de nouvelles ressources pour poursuivre la rédaction du travail, tel que la mise en place du télétravail. De ce fait, l'éloignement géographique et l'emploi du temps de chacune ont augmenté les difficultés au niveau de l'organisation ainsi que pour les rencontres. Les périodes de formation pratique et les examens semestriels ont également impacté sur l'avancement de cet écrit. Tout cela nous a permis d'accroître nos compétences infirmières en lien à notre référentiel.

6.2 Les limites

Ce travail de Bachelor comprend plusieurs limites. Dans un premier temps, la traduction des mots-clés en descripteurs pour la sélection d'articles scientifiques a posé des difficultés. En effet, le handicap mental ne correspond pas aux descripteurs anglophones utilisés dans les bases de données. Le mot-clé « la déficience intellectuelle » a été utilisé afin de trouver des articles correspondants à notre question PICOT.

De manière générale, un manque de recherches scientifiques au sujet des interventions infirmières dans la prise en charge des personnes ayant un handicap mental est identifié dans la littérature anglophone. En lien à la méthodologie PICOT, les interventions infirmières ne figurent que rarement dans les bases de données. Une difficulté à trouver des articles s'est révélé, car ceux-ci ne répondaient que partiellement à notre question. De plus, le contenu des articles était limité, par exemple, un échantillonnage trop petit, ce qui a pour conséquence un manque de données probantes. Il est aussi important de préciser que chaque étude contient des limites énoncées par les auteurs des articles scientifiques. En dernier lieu, une pénurie d'articles quantitatifs se fait ressentir ainsi qu'un manque de devis probant.

6.3 Perspectives pour la recherche

Dans cette dernière partie de la conclusion, nous abordons les différentes perspectives pour la recherche ainsi que celles menées derrière notre travail de Bachelor.

Premièrement, la prise en charge de ce type de population est un sujet peu abordé dans la littérature scientifique, raison pour laquelle il serait intéressant d'accroître les recherches et les études. Nous suggérons d'établir un échantillonnage à plus grande échelle ainsi que sur plusieurs zones géographiques afin d'avoir des données plus probantes. La déficience intellectuelle est un terme large qui englobe plusieurs types de pathologies ayant chacune

leur spécificité. De plus, nous proposons de cibler le type et le degré de handicap mental afin de prendre en compte les caractéristiques de chacun d'eux. L'apport de connaissances permettrait d'apporter des moyens supplémentaires aux chercheurs pour la mise en place d'une recherche scientifique à ce sujet. La mise en place d'outils facilitant la communication avec ces personnes permettrait de simplifier le recueil de données lors des recherches.

Il est donc essentiel de poursuivre la recherche concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle et de continuer d'accroître les connaissances afin d'être en mesure de proposer des interventions infirmières en adéquation avec les spécificités de la prise en soins.

Chapitre 7: Sources

- Ailey S. H. (2003). Beyond the disability : recognising mental health issues among persons with intellectual and developpmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 313–329.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.
- ASSM. (2020). *ASSM*.
- Association américaine de psychiatrie. (2013). *DSM V 5ème édition Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Washington.
- Bebbington, A., Glasson, E., Bourke, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2013). Hospitalisation rates for children with intellectual disability or autism born in Western Australia 1983–1999: A population- based cohort study. *British Medical Journal Open*, (3(2)).
- Bolduc, M., & Poirier, N. (2017). La démarche et les outils d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM-5 = The evaluation process and clinical tools for assessment of Autism Spectrum Disorder in the DSM-5 era. *Revue de Psychoéducation*, 46(1), 73–97.
- Boquelet, R., & Leclerc, C. (2018). How to improve the management of mentally disabled patient before anaesthesia. *Praticien En Anesthesie Reanimation*, 22(3), 168–171. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.pratan.2018.04.002>
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H., & Semmens, J.

(2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: A retrospective matched cohort study. *BMJ Open*, 8(2), 1–11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>

Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie. (2010). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Repéré à http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

Camélio, M. C. (2006). L'enfant polyhandicapé et les aleas de la communication empathique et émotionnelle. *Dialogue*, 174(4), 63–73. <https://doi.org/10.3917/dia.174.0063>

Campbell A. K. (2011). Expériences des infirmières dans leur travail avec des adultes ayant une déficience intellectuelle et un comportement difficile. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 41–51.

Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, (1(1)), 13–23.

Chinn & Kramer. (2015). *Knowledge development in nursing: theory and process*.

Close, H. A., Lee, L. C., Kaufmann, C. N. et, & Zimmerman, A. W. (. (2012). Co-occurring conditions and change in diagnosis in autism spectrum disorders. *Pediatrics*, (129(2)), 305–316.

Copeland, S. R., Luckasson, R., & Shauger, R. (2014). Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: A review of the literature.

Journal of Intellectual Disability Research, 58(12), 1141–1155.

<https://doi.org/10.1111/jir.12114>

Devine & Taggart. (2008). Répondre aux besoins de santé mental des personnes ayant des difficultés d'apprentissage. *Nursing Standard*.

Devine M., T. L. (2008). Répondre aux besoins de santé mental des personnes ayant des difficultés d'apprentissage. *Nursing Standard*.

DFI. (2004). Lois sur l'égalité des personnes handicapées.

DiCenso, A., Guyatt, G., & Ciliska, D. (2005). *Evidence - based nursing : a guide to clinical practice*. London: Mosby.

Dunn, K., Hughes-McCormack, L., & Cooper, S. A. (2018). Hospital admissions for physical health conditions for people with intellectual disabilities: Systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(March), 1–10.

<https://doi.org/10.1111/jar.12360>

Emerson E, Kiernan E, Alborz A, et al. (2001). *La prévalence des comportements difficiles : une étude de la population totale*. 77–93.

Emerson, E., & Baines, S. (2011). Health inequalities and people with learning disabilities in the UK:2010. *Improving Health and Lives: Learning*

Disabilities Observatory, (16(1)), 42–48.

Favre, N., & Kramer, C. (2016). *La recherche documentaire au service des sciences infirmières et autres professions de santé : UE 6.1, UE 3.4, UE 5.6*. [Malakoff]: éditions Lamarre.

Fawcett. (2005). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theoris*.

Friedman, C. (2021). Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities.

Disability and Health Journal, 14(1), 100964.

<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100964>

Gabbai P. (2010). *L'avancée en âge des personnes polyhandicapées et infirmes moteurs cérébraux*. Repéré à

http://handicap.aphp.fr/files/2012/04/résumé_journée_polyhandicap_2010_AP-HP.pdf

Gazareth, P. (2010). La prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique. Synthèse du projet de Statistique de l'égalité pour les personnes handicapées et de la consultation externe d'octobre 2006.

Office Fédéral de La Statistique OFS, 20 Situati.

Gerber, M., Kraft, E., & Bosshard, C. (2018). La collaboration

interprofessionnelle sous l'angle de la qualité. *Bulletin Des Médecins*

Suisses, 99(44), 1524–1529. Repéré à

<https://doi.org/10.4414/bms.2018.17276>

Hartley S. L., Hayes Lickel A., MacLean Jr, W. E. (2008). Reassurance seeking and depression in adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 917–928.

Hassiotis, A., Serfaty, M., Azam, K., Strydom, A., Martin, S., Parkes, C., ... King, M. (2011). Cognitive behaviour therapy (CBT) for anxiety and depression in adults with mild intellectual disabilities (ID): A pilot randomised controlled trial. *Trials*, 12(1), 95.
<https://doi.org/10.1186/1745-6215-12-95>

Hermesen, M. A., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., & Frielink, N. (2014). The human degree of care. Professional loving care for people with a mild intellectual disability: An explorative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 221–232.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01638.x>

Holden B., G. J. P. (2004). L'association entre la sévérité de la déficience intellectuelle et la symptomatologie psychiatrique. *Journal of Intellectual Disability Research*, 556–562.

HUG. (2019). Accueil des personnes en situation de handicap.

Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J., & Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Services Research*, 14(1), 1–8.

<https://doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5>

INSHEA. Définition et origine du retard mental.

Insieme. Syndrome de Down.

Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., ...

Biederman, J. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (11)(1361–1370).

Kerouac. (1994). *La pensée infirmière, Conceptions et stratégies*. Editions Maloine.

Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, (12(1)), 70–82.

Larousse. (2014).

Leclerc, C. (2018). Soins et handicap mental.

Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Hao, Y., McPherson, K. M., Green, A., & Kullmann, L. (2011). The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: Development and psychometric properties. *Research in Developmental Disabilities*, 32(3), 1212–1225.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.030>

McKenzie, N., Mirfin-Veitch, B., Conder, J., & Brandford, S. (2017). "I'm still here": Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1089–1098. <https://doi.org/10.1111/jar.12355>

Mehrabian, A. (2007). *Communication non verbale*. New Brunswick, NJ : Aldine Transaction.

Millard, S. K., & de Knecht, N. C. (2019). Cancer Pain in People With Intellectual Disabilities: Systematic Review and Survey of Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(6), 1081-1099.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.013>

Morgan, C. L., Ahmed, Z., & Kerr, M. P. (2000). Health care provision for people with a learning disability Record- linkage study of epidemiology and factors contributing to hospital care uptake. *The British Journal of Psychiatry*, (176(1)), 37–41.

Nthekang, S. D. M., & Plessis, E. du. (2019). Resilience of auxiliary nurses providing nursing care to patients with intellectual disabilities at a public mental healthcare institution. *Curationis*, 42(1), 1–7. <https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1954>

OFS. (2009). *Visages du handicap*. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation->

economique-sociale-population/egalite-personnes-
handicapees.assetdetail.347245.html

OFS. (2017). Caractéristiques du handicap. Repéré à
[https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-
economique-sociale-population/egalite-personnes-
handicapees/handicapees/caracteristiques-handicap.html](https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees/caracteristiques-handicap.html)

OFS. (2019a). Définition du handicap. Repéré à
[https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-
economique-sociale-population/egalite-personnes-
handicapees/handicapees/caracteristiques-handicap.html](https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees/caracteristiques-handicap.html)

OFS. (2019b). Types de handicap. Repéré à
[https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/quoi-de-
neuf.assetdetail.11487351.html](https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/quoi-de-neuf.assetdetail.11487351.html)

OMS. (2018). Qui nous sommes et ce que nous faisons.... Repéré à
<https://www.who.int/about/fr/>

OMS. (2020). Améliorer la santé des personnes handicapées. Repéré à
<https://www.who.int/disabilities/infographic/fr/>

Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*.
Chenelière éducation.

Pepin, D. & K. (2010). *La pensée infirmière* (Chenelière éducation, Ed.).

Périé, F. (2012). Sans titre, à... *Chimères*, Vol. 78, p. 217.

<https://doi.org/10.3917/chime.078.0217>

Pridding, A., Watkins, D., & Happell, B. (2007). *Rôle et fonctions des infirmières en santé mentale dans les unités de soins aigus pour patients hospitalisés : prendre soin des personnes en souffrance de déficience intellectuelle et de problèmes de santé mentals - Une analyse documentaire.*

Raemy, E. (2020). *Patients avec un handicap mental : les reconnaître et bien les soigner.* 62–65.

Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2015). *Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review.* 46–62.

Roy. (2009a). The Roy adaptation model. *Upper Saddle River: Pearson Education.*

Roy & Andrews. (1991). *The roy Adaption Moedel: The Definitive Statement.* Norwalk: Appleton & Lange.

Saccade. (2015). Troubles du spectre autistique.

Satgé, D., Kempf, E., Dubois, J.-B., Nishi, M., & Trédaniel, J. (2016). *Challenges in diagnosis and treatment of lung cancer in people with intellectual disabilities : current state of knowledg.*

- Smith, M., & Parker, M. (2015). *Nursing theories & nursing practice*.
- Tasse, M. J. & Wehmeyer, M. L. (2010). *Intensité des besoins de soutien en relation avec les troubles psychiatriques concomitants*. 182–192.
- Taua, C., Hepworth, J., & Neville, C. (2012). Nurses' role in caring for people with a comorbidity of mental illness and intellectual disability: A literature review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(2), 163–174. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00779.x>
- Unapei. *Le handicap mental : sa définition*. Repéré à <http://www.unapei.org/Le-handicap-mental-sa-definition.html>
- Van den Borek E. G., et al. (2006). Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities : an inventory of visual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 470–475.
- van Schrojenstein Lantman-de, H. M., & Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*.
- Van Timmeren, E. A., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. A. J., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., & Waninge, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30–49. <https://doi.org/10.1111/jir.12296>

Whitehead & Dahlgren. (1991). *What can we do about inequalities in health.*

Williams, K., Leonard, H., D'Espaignet, E. T., Colvin, L., Slack-Smith, L., & Stanley, F. (2005). Hospitalisations from birth to 5 years in a population cohort of Western Australian children with intellectual disability.

Archives of Disease in Childhood, (90(12)), 1243–1248.

Yende Raphael. (2019). *Handicap, inadapation, psychologie et rééducation.*

Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/cel-02119622/document>

Chapitre 8 : Appendices

Appendice A

Grille de Tétrault

A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Une revue systématique des expériences hospitalières des personnes souffrant de déficience intellectuelle.
Thèmes abordés	Expériences hospitalières/ personne souffrant de déficience intellectuelle.
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Le titre se réfère à des personnes ayant une déficience intellectuelle.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	Teresa Iacono ¹ , Christine Bigby ² , Carolyn Unsworth ³ , Jacinta Douglas ⁴ et Petya Fitzpatrick ²

Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	<ol style="list-style-type: none"> 1. L'université de « Trobe Rural Health School » à Bendigo en Australie. 2. Département du travail et de la politique sociale, Université de La Trobe, Melbourne, Australie. 3. Carolyn Unsworth : Département d'ergothérapie, Université La Trobe, Melbourne, Australie 4. Département des sciences de la communication humaine, Université La Trobe, Melbourne, Australie.
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	<p>Les mots-clés n'apparaissent pas dans l'article.</p>
4. Résumé	
Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats	<p>Objectif : Réaliser un examen du contenu et de la qualité de la recherche sur les expériences en milieu hospitalier des personnes souffrant de déficience intellectuelle et de leurs soignants ainsi que d'identifier les lacunes en matière de recherche.</p> <p>Méthodologie : Une recherche systématique a été menée entre 2009 et 2013 sur les recherches primaires portant sur les expériences du groupe cible dans les hôpitaux de soins généraux de courte durée. Les outils d'évaluation de la qualité ont permis d'obtenir des notes pour les études quantitatives et qualitatives. De plus, des thèmes généraux ont été recherchés pour l'ensemble des études.</p> <p>Résultats : Seize études ont répondu aux critères d'inclusion. Les scores de qualité étaient de 6/8 pour une enquête et de 2/11 et 9/11 (moyenne =5,25) pour les études qualitatives. L'analyse du contenu a révélé sept thèmes généraux.</p>

1.2 Introduction

1. Pertinence	
<p>Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dans les pays développés, les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle ont un taux de mortalité plus élevé et une espérance de vie plus courte que la population générale. Ils ont des besoins de soins de santé plus importants et effectuent moins de dépistages préventifs et présentent des affections qui ne sont souvent pas diagnostiquées ou prises en charge de façon inadéquate. - Une analyse de la stratégie nationale d'Australie réalisée entre 2005 et 2010 en faveur de cette population a démontré que ces personnes avaient jusqu'à 8.7 fois plus d'entrée à l'hôpital que la population générale. Malheureusement, ces personnes ont de mauvaises expériences et indiquent dans certains cas une discrimination institutionnelle. - Au Royaume-Uni, la recherche sur les expériences hospitalières des personnes présentant une déficience intellectuelle a été stimulée par un rapport d'un organisme de pointe décrivant la médiocrité du traitement hospitalier de six adultes décédés dans des hôpitaux d'Angleterre et du Pays de Galles. - Une enquête confidentielle basée sur la population britannique a révélé que les décès évitables étaient plus fréquents chez les personnes présentant une déficience intellectuelle que dans la population générale : 37 % contre 13 % des décès évitables.
2. Originalité	
<p>Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?</p>	<p>L'article n'explique pas l'originalité de sa démarche.</p>

3. Plan de l'article

Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?

Oui le plan est précis, logique et détaillé. Il indique qu'il est nécessaire de procéder à un examen critique de la qualité et à une analyse des points de rencontre (admission, tests diagnostiques, placement dans un service et sortie) dans les hôpitaux avant d'entreprendre d'autres recherches.

4. Objectifs, questions, hypothèses

Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?

L'objectif porte sur la manière dont le système hospitalier répond aux adultes atteints de déficience intellectuelle, à leurs familles et aux soignants. Les objectifs spécifiques étaient de :

- Comprendre les expériences des adultes atteints d'une déficience intellectuelle qui utilisent les systèmes hospitaliers et les points de vue de leurs familles et des soignants.
- Comprendre les expériences du personnel hospitalier qui s'occupent des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle à l'hôpital.
- D'évaluer la qualité de recherche et identifier les lacunes dans la littérature, en particulier en termes de types d'interactions et de points de rencontre au cours du parcours du patient à l'hôpital.

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	<p>Une recension des écrits a été effectuée afin de cibler les connaissances actuelles sur la problématique, mais il n'existe pas de modèle ou cadre conceptuel.</p> <p>Plusieurs études ont décrit l'expérience des rencontres dans les hôpitaux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs proches et les soignants (études de cas britanniques, Ianoco et Davis).</p> <p>D'autres revues ont exploré les facteurs sous-jacents contribuant aux mauvaises expériences hospitalières des personnes présentant un handicap intellectuel.</p> <p>Un certain nombre d'études (Backer et al., Mencap, Philips, Bradbury-Jones et al.) ont réalisé des recommandations visant à améliorer les problèmes identifiés et reflètent celle de l'enquête britannique.</p>
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	<p>Les concepts sont mis en évidence mais il n'est pas question de cadre conceptuel dans cet article.</p>
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	<p>Les auteurs n'ont pas déterminé dans quelle mesure les études ont apporté de nouvelles informations sur la nature et les points de rencontre des hôpitaux qui peuvent présenter des difficultés particulières pour répondre aux besoins des patients présentant une déficience intellectuelle.</p>

Article portant sur l'analyse des écrits scientifiques existants

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	Les variables sont les données démographiques des patients, les points de rencontre à l'hôpital et les interactions entre le personnel et le patient.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Il s'agit un devis mixte.
Le devis est-il bien détaillé ?	Non, il n'est pas bien détaillé dans l'article.
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	Même si le devis n'est pas détaillé, il est en cohérence avec la thématique. Une revue systématique a été effectué avec des composantes qualitatives et quantitatives. Il permet d'offrir un portrait plus large et complet de l'objet d'étude, ainsi que d'améliorer la compréhension des phénomènes observés.
Précision du rôle du chercheur	Il n'y pas de précision sur le rôle du chercheur.
De quelle façon les règles éthiques sont - elles respectées ?	Il n'y a pas d'indication par apport aux règles éthiques.

Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	C'est une revue systématique. Les recherches ont été effectuées dans cinq bases de données : Medline, CINAHL, EMBASE, Sociological Abstracts et PsychINFO.
Comment se déroule la collecte des données ?	Aucune indication spécifique est précisée concernant la récolte de donnée, mise à part une sélection des articles à partir des bases de données.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels	<p>Il n'y a pas eu de sélection de participants, étant donné que c'est une revue systématique mais les critères d'inclusion pour le choix des articles ont été appliqués :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La majorité de la population est atteinte d'une déficience intellectuelle. - Le sujet principal est lié à un ou plusieurs objectifs spécifiques. - Recherches primaires en anglais. - Examinés par des pairs et publiés entre 1990 et 2012.
4. Choix des outils de collecte d'information	
Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?	Cinq bases de données ont été utilisées pour la sélection des articles comme cité ci-dessus. Les termes de recherche sont présentés dans le tableau 1.

<p>Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?</p>	<p>Les résumés récupérés ont été scannés manuellement et les articles ont été évalués en fonction des critères d'inclusion. Ils ont ensuite été évalué par trois auteurs (TI, CU et PF) et un quatrième (CB) a été consulté si le consensus ne pouvait pas être atteint. Les données extraites sont les caractéristiques des participants, les points de rencontre à l'hôpital et les interactions entre le personnel et le patient.</p>
<p>5. Méthode d'analyse des données</p>	
<p>Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?</p>	<p>Les outils d'évaluation des études ont été développés à partir de Downs et Black, avec des ajouts provenant des lignes directrices de McMaster pour les études qualitatives, afin de fournir des scores de qualité globale sur un score possible de 11. Le premier auteur a effectué des évaluations de qualité, deux autres auteurs en ont évalué deux chacun pour la fiabilité (4/17 études).</p> <p>Les études et les composantes qualitatives ont fait l'objet d'une analyse thématique afin de dégager des modèles de résultats et d'identifier les lacunes de la recherche. Ce processus a consisté à dresser la liste des thèmes signalés et à effectuer une analyse de contenu pour les regrouper en fonction de thèmes généraux et de sous-thèmes (réalisée initialement par TI et revue et confirmée de manière indépendante par CB).</p>
<p>Qui procède à l'analyse ?</p>	<p>Les deux auteurs TI et CB.</p>

Quel est le logiciel utilisé ?	Il n'y a pas de logiciel utilisé.
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	Aucune indication n'est expliquée concernant la validation ou la triangulation des données.

2.2 Résultats

1. Description des résultats	
Comment les résultats sont-ils présentés ?	Les résultats sont présentés au moyen d'un texte narratif et sous format de tableaux.
Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)	<p>La recherche a permis d'identifier 16 études qui répondaient aux critères d'inclusion.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'enquête quantitative de Ianoco et Davis a démontré un principal point faible : la validité externe et la représentativité de l'échantillon. Cet article ne fait pas état de résultats concluants. - Malgré le manque de précision, les articles qualitatifs ont démontré les points de rencontre les plus fréquents. Ce sont les urgences ou les soins aigus, les services de préadmission, les consultations externes et les services de radiologie. Cependant, aucune tentative de comparaison entre ces différents contextes n'a été faite. - Les thèmes identifiés à partir de ces articles ont été regroupés en sept thèmes généraux, présentés dans le tableau 2. Ces thèmes concernent principalement l'incapacité des hôpitaux et du personnel à répondre aux besoins des patients. Ces échecs semblent découler des connaissances et des compétences limitées du personnel, ainsi que d'attitudes négatives et des systèmes hospitaliers qui ne parviennent pas à faire les ajustements nécessaires. Ces difficultés peuvent contribuer à la peur qu'éprouvent les personnes présentant une déficience intellectuelle lorsqu'elles sont hospitalisées. Les facteurs qui ont facilité la prestation de soins appropriés, notés dans certaines études, en grande partie en s'adaptant aux besoins, semblent être des exceptions plutôt que des expériences courantes.

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	<p>Les thèmes qui ont émergé des études indiquent peu d'informations supplémentaires sur la nature des problèmes rencontrés par les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces personnes continuent à éprouver de la peur lors de leurs visites à l'hôpital. Les attitudes négatives des professionnelles de la santé restent évidentes, bien que les informations sur les interactions avec un personnel varié soient limitées.</p> <p>Bien que les chercheurs aient à maintes reprises recommandé la formation du personnel, dans l'une des plus récentes études examinées, le personnel hospitalier lui-même a identifié son manque de connaissances et son besoin d'éducation sur la déficience intellectuelle. Des preuves montrent que les recommandations publiées pour aider les hôpitaux à prendre soin des personnes présentant une déficience intellectuelle n'ont pas été mis en œuvre.</p>
Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?	Dans la discussion, les auteurs ne répondent pas à l'objectif visé.
2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)	Cette étude prolonge celle de Backer et al. qui s'est intéressé aux expériences hospitalières des personnes souffrant de déficience intellectuelle.

3. Recommandations ou suggestions

<p>Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ?</p> <p>Pour la pratique ?</p> <p>Pour la recherche ?</p>	<p>Pour les futures recherches, il est nécessaire de comparer les expériences de personnes souffrant d'un handicap intellectuel avec celles d'autres personnes partageant les mêmes caractéristiques (par exemple les personnes souffrant de lésions cérébrales traumatiques). Il serait intéressant d'approfondir les recommandations issues d'études sur divers groupes de patients afin qu'elles présentent des avantages plus larges pour les pratiques hospitalières. Elles pourraient également inclure une exploration des systèmes hospitaliers à la recherche d'obstacles et de facteurs d'amélioration de la qualité des soins de santé. De plus, des aménagements efficaces peuvent être identifiés en explorant les problèmes rencontrés par les groupes vulnérables à chaque étape du trajet à l'hôpital. L'inclusion de divers points de rencontre permettrait également d'étudier les besoins et les exigences spécifiques des patients, des soignants et des différents membres du personnel.</p>
<p>Comment les suggestions- recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p>	<p>La sécurité des médicaments pour les personnes handicapées est une problématique dans les soins hospitaliers et devrait suivre le processus de sécurité hospitalière existant. Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont besoin de s'assurer que tous les médicaments sont présentés à l'admission et administrés de manière appropriée pendant le séjour à l'hôpital. Cette stratégie permettrait d'éliminer les risques de sécurité liés aux changements de posologie ou aux retards dans l'administration des médicaments pendant le séjour à l'hôpital. Un tel ajustement est pertinent pour tout patient sous traitement avant l'hospitalisation.</p>

4. Limites de la présente étude

<p>Quelles sont les limites/biais de l'étude ?</p>	<p>Les limites de cette étude se définissent par le manque de connaissances pertinentes, un manque de fiabilité afin d'en tirer une conclusion ferme.</p>
---	---

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse	
De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	Cette étude ne peut pas répondre aux objectifs spécifiques par le manque de preuves. Cependant, les futures recherches peuvent réaliser un objectif de recherche plus globale.
2. Principaux résultats	
Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	Les auteurs ne font pas référence à des résultats significatifs dans leur conclusion.

Cancer Pain in People with Intellectual Disabilities: Systematic Review and Survey of Health Care Professionals

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Douleur cancéreuse chez les personnes présentant un handicap intellectuel : Examen systématique et enquête auprès des professionnels de la santé.
Thèmes abordés	Douleurs cancéreuse, handicap intellectuel, examen systématiques, professionnelles de la santé.
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Oui, il se réfère à une population présentant un handicap intellectuel.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	Samantha K. Millard et Nanda C. de Kneegt
Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	Institut d'études interdisciplinaires, Université à Amsterdam et Département de neuropsychologie clinique à l'université Vrije à Amsterdam, Pays-Bas.

3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	Douleur, cancer, déficience intellectuelle, traitement, évaluation
4. Résumé	
Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats	<p>Objectif : Examiner les connaissances actuelles la douleur cancéreuse chez les personnes ayant un handicap intellectuel et fournir des recommandations spécifiques pour améliorer ces connaissances.</p> <p>Méthodologie : Elle se base sur une étude systématique utilisant PubMed, PsycINFO et CINAHL et une enquête anonyme en ligne sur la santé aux Pays-Bas des professionnels des soins.</p> <p>Résultats : Onze articles ont été sélectionnés. Les discussions étaient principalement non spécifiques et brèves, indiquant fréquemment des défis dans la présentation des symptômes, la communication ainsi que l'évaluation et le traitement de la douleur cancéreuse. Les 63 professionnels de la santé ayant répondu à l'enquête ont indiqué des difficultés à reconnaître, évaluer et traiter la douleur liée au cancer.</p>

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<ul style="list-style-type: none"> • Il existe un risque de néoplasmes de la vésicule biliaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle grave, potentiellement en raison d'un mode de vie sédentaire et/ou de niveaux élevés de médicaments. • Des inégalités de l'accès aux soins de santé aux personnes présentant un handicap et le diagnostic tardif du cancer ont été identifiés comme un problème empêchant un traitement efficace du cancer chez cette population. • La douleur est sous-estimée et insuffisamment traitée en raison des difficultés de communication, de l'expression et l'expérience atypique de la douleur. • L'évaluation de la douleur repose sur l'interprétation des comportements et des expressions faciales.
1. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	L'auteur ne décrit pas l'originalité de la démarche.
2. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	<p>Le plan n'est pas détaillé mais il fait un rappel des éléments qui seront traités dans cette étude.</p> <p>Il décrit également que deux voies de recherches ont été utilisées : une revue systématique de la littérature scientifique et une enquête auprès des professionnels de la santé.</p>

3. Objectifs, questions, hypothèses

Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?

Le présent article vise à étudier ce que l'on sait actuellement de la douleur cancéreuse chez les personnes présentant un handicap intellectuel et de fournir des recommandations pour améliorer ces connaissances.

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique

Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?

Les auteurs n'emploient pas de modèle théorique ou de cadre conceptuel.

Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?

-

2. Limites des écrits

Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs

D'autres auteurs ayant étudiés le cancer chez les personnes présentant un handicap intellectuel montrent que le diagnostic tardif peut-être lié à des difficultés concernant la présentation et l'évaluation des symptômes de la douleur. A noter qu'il y existe des lacunes dans la connaissance de cette problématique.

Article portant sur une étude qualitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	Les variables importantes de la question sont présentées. Ce sont les caractéristiques démographiques et contextuelles des individus, les types de déficience intellectuelle et de cancers.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	C'est un devis descriptif transversal analysé de manière qualitative.
Le devis est-il bien détaillé ?	Oui.
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	Ce devis permet le recueil d'informations sur une problématique connue, de les expliciter et de les analyser. Le devis est en cohérence avec la thématique car les chercheurs cherchent une meilleure compréhension de cette problématique afin de fournir des recommandations.
Précision du rôle du chercheur	Il n'y a pas de précision du rôle du chercheur.
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Il n'y a pas d'information à ce propos.
Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	Deux voies de recherches ont été utilisées : <ul style="list-style-type: none"> - Une revue systématique de la littérature - Une enquête en ligne de manière anonyme.

Comment se déroule la collecte des données ?	<ul style="list-style-type: none"> - Revue systématique : Elle a été effectuée dans les bases de données : PubMed, PsychINFO et CINAHL contenant trois termes dans le titre : déficience intellectuelle, cancer et douleur. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été respectés et sont illustrés dans le tableau 1. Les deux auteurs ont évalué les critères de manière indépendante et une discussion a été réalisée pour valider l'ensemble des articles. - Enquête en ligne Les données ont été recueillies de manière anonyme par le biais d'une enquête en ligne (Qualtrics, Provo, UT) destinée aux professionnels de la santé néerlandais afin d'étudier la douleur chez les personnes atteintes d'un cancer et d'une déficience intellectuelle.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels	Concernant l'enquête en ligne, les critères d'inclusion étaient des professionnels de la santé ayant eu une expérience avec la douleur cancéreuse chez les patients atteints d'une déficience intellectuelle.
4. Choix des outils de collecte d'information	
Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?	C'est une enquête en ligne envoyée aux professionnelles de la santé. Les questions ont été formulées pour étudier la douleur à différents stades de la progression du cancer (le diagnostic, le traitement etc.) ainsi que pour étudier les défis rencontrés et les solutions proposées par les professionnels de la santé.
Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?	L'enquête est envoyée sur une plateforme en ligne aux praticiens de santé néerlandais travaillant avec des personnes atteintes d'un handicap intellectuel, aux contacts professionnels du deuxième auteur (N. C. d. K.) travaillant dans des centres de soins pour personnes ayant une déficience intellectuelle, un centre de soins dentaires spéciaux et des médecins généralistes. De plus, cette enquête a également été affichée sur le profil LinkedIn du deuxième auteur (N. C. d. K.). Elle a été ouverte entre mai et septembre 2018.

5. Méthode d'analyse des données

Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?	<p>L'évaluation de la qualité a été réalisée à l'aide de deux méthodes permettant d'évaluer spécifiquement la qualité des rapports de cas et de permettre la généralisation et la comparaison à l'aide d'un outil d'évaluation de la littérature hétérogène.</p> <p>Les données ont été analysé selon un processus d'analyse thématique. Le premier auteur (S. K. M.) a identifié les thèmes prédominants dans les extraits des articles afin d'évaluer l'explication de la douleur liée au cancer chez cette population dans la littérature. Les thèmes ont été reliés à ceux déjà identifiés.</p>
Qui procède à l'analyse ?	<p>Les deux auteurs ont évalué les critères de manière indépendante. Cependant, c'est le premier auteur (S.K.M) qui a identifié les différents thèmes.</p>
Quel est le logiciel utilisé ?	<p>L'outil de littérature hétérogène et celui de d'étude de cas de l'Institut Joanna Briggs (JBI) pour analyser la qualité des onze articles retenus.</p>
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	<ul style="list-style-type: none"> - La validation des articles pour la revue systématique se fait à partir du diagramme PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) - Concernant l'enquête en ligne, le tableau 3 présente les caractéristiques des 11 articles retenus avec les descriptions de la douleur. Une synthèse des caractéristiques des patients pour chaque thème est illustrée dans le tableau 1 en annexe. - Il n'y a pas d'indication concernant la triangulation des données.

2.2 Résultats

1. Description des résultats	
Comment les résultats sont-ils présentés ?	Les résultats sont décrits sous forme narrative et synthétisés par différents tableaux (tableau 2/3/5 et en annexe le 1/3/4). Le tableau 3 présente les caractéristiques des onze articles retenus avec les descriptions exactes de la douleur. Les trois thèmes principaux ressortis sont la douleur liée au cancer dans la présentation des symptômes, la communication de la douleur liée au cancer et l'évaluation et le traitement de la douleur liée au cancer.
Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)	<p>Les résultats concernant la douleur liée au cancer dans la présentation des symptômes montrent l'importance de reconnaître les signaux de douleur chez cette population. Un diagnostic tardif a entraîné l'admission immédiate en soins palliatifs. Ce qui est lié au fait que les soignants n'ont pas réagi assez tôt aux symptômes de douleurs lombaires (causé par un carcinome neuroendocrine à grandes cellules du poumon).</p> <p>Concernant l'enquête en ligne, la méthode la plus efficace pour reconnaître la douleur liée au cancer chez cette population était de connaître le comportement du patient face à la douleur ainsi que la connaissance du patient de façon générale. Les défis les plus couramment rencontrés par les répondants sont la communication et la coopération avec les patients (92.1%) ainsi que la reconnaissance de la douleur (87.3%). Les autres défis rencontrés sont présentés dans les tableaux 3 et 4 en annexe.</p>

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	<p>L'ensemble des articles décrivent que les carcinomes étaient les plus fréquemment diagnostiqués chez les personnes ayant un handicap intellectuel. Cela peut être dû à la fréquence des diagnostics tardifs de cancer et aux douleurs associés aux métastases. La plupart des articles examinés discutent de la douleur cancéreuse au moment de la présentation des symptômes, mais ne vont pas au-delà des descriptions de base de la localisation et de la durée de la douleur.</p> <p>La douleur cancéreuse est liée à la communication dans cinq des articles, certains l'identifient comme un problème entraînant des difficultés à reconnaître la douleur et d'autres fournissent de courtes descriptions des comportements douloureux des patients. Cependant ces recherches sont limitées et ne peuvent pas donner des descriptions spécifiques.</p> <p>Selon les professionnels interrogés, la connaissance du patient et de ses comportements individuels a été jugée la plus utile pour reconnaître et évaluer la douleur cancéreuse chez les personnes ayant un handicap intellectuel.</p>
Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?	<p>Les auteurs répondent en fournissant des recommandations pour la pratique et les recherches futures à effectuer afin de combler les lacunes de cette étude.</p>
2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences,)	<p>Cette étude confirme les suggestions de la littérature antérieure selon lesquelles le diagnostic tardif du cancer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle est un problème important. Les causes sont des difficultés d'évaluation des symptômes de la douleur, ce qui signifie que les symptômes sont sous-déclarés.</p>

3. Recommandations ou suggestions

<p>Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ?</p> <p>Pour la pratique ? Pour la recherche ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les auteurs suggèrent que les recherches futures se concentrent sur un type spécifique de cancer lié à la douleur, comme le cancer des os, afin de fournir une analyse approfondie. Une recherche plus utile comprendrait des études empiriques plus larges. Ainsi que de réaliser une étude de cohorte non contrôlée. L'intégration d'éléments qualitatifs tels que des entretiens permettrait de mieux comprendre l'expérience de la douleur cancéreuse chez cette population en impliquant également la famille et les soignants. - Les répondants à l'enquête en ligne suggèrent une recherche plus approfondie sur la reconnaissance, l'évaluation, la communication et le traitement de la douleur. Ils recommandent également l'amélioration de la compréhension de la distinction entre la douleur, l'anxiété et la peur chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. - Le tableau 5 contient les recommandations des professionnels de la santé interrogés, appuyées par les résultats de l'examen systématique et les recherches connexes, ainsi que des suggestions de pistes de recherche futures pour améliorer la reconnaissance, l'évaluation et le traitement de la douleur cancéreuse.
<p>Comment les suggestions-recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p>	<p>Des suggestions des professionnelles de la santé, appuyées par les résultats de la revue systématiques et les recherches connexes ont été illustrés dans le tableau 5.</p>

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse	
De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	Des recommandations par les professionnelles de la santé ayant effectué l'enquête en ligne sont présentés dans cet article. Cependant, la revue systématique n'a trouvé qu'un nombre limité de rapports de cas contenant des descriptions brèves et non spécifiques par apport à cette problématique. Par le nombre limité de ces études, la recherche ne peut pas répondre de façon pertinente à l'objectif visé.
2. Principaux résultats	
Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	L'enquête a révélé des difficultés à reconnaître, évaluer et traiter la douleur cancéreuse chez les personnes ayant un handicap. Les deux enquêtes combinées suggèrent que le niveau de connaissances et l'attention accordée à la douleur cancéreuse chez cette population sont insuffisants. Ce constat entraîne des difficultés persistantes en matière de communication et de coopération, ainsi que de reconnaissance, d'évaluation et de traitement de la douleur cancéreuse.

Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: a review of the literature.

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Obtenir les perceptions de satisfaction à l'égard des services et du soutien des personnes souffrant de déficience intellectuelle et de troubles du développement : une analyse de la littérature.
Thèmes abordés	Perception de satisfaction des services et du soutien, personnes souffrant de déficience intellectuelle, trouble du développement.
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Le titre se réfère à des personnes souffrant de déficience intellectuelle et de troubles du développement.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	S.R Copeland, R. Luckasson et R. Shauger

Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	Département des éducations spécialités, Université du Nouveau-Mexique, Albuquerque, New Mexico, Etats-Unis.
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	Déficiência intellectuelle, déficiencia de desarrollo, percepciones, satisfacción, servicios, examen sistemático.
4. Résumé	
Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats	<p>Objectif : Examiner systématiquement les études de recherches visant à solliciter des informations sur la satisfaction personnelle des personnes ayant une déficiencia intellectuelle (DI) et un trouble du développement (DD).</p> <p>Méthodologie : Elle consiste à analyser 29 études afin de déterminer les participants aux études, le processus utilisé par les chercheurs pour obtenir les opinions et les perspectives des personnes ayant une DI ou un DD ainsi que la manière dont les chercheurs ont assuré la crédibilité, l'exactitude et la volonté des réponses des participants.</p> <p>Résultats : Les résultats ont révélé que la plupart des participants avaient une DI avec un QI plus élevé et des besoins limités en matière de soutien. La plupart des études ont eu recours à des entretiens individuels ; les chercheurs ont abordé la question de différentes manières.</p>

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<p>Oui, le problème de la recherche repose sur des constats théoriques et des observations. En effet, il est souvent difficile de trouver des réponses valables et fiables en raison des difficultés de communication, des déficits cognitifs, la nature restrictive des systèmes de service et les limites des processus et des stratégies d'évaluation de la satisfaction de cette population. Les systèmes de soutien sont souvent structurés de manière à restreindre les possibilités des personnes atteintes de DI et de DD de faire des choix ou de développer leur autonomie, ce qui peut à son tour affecter leur capacité à fournir des réponses aux questions d'évaluation de la satisfaction.</p> <p>De plus, la manière dont les questions sont formulées ainsi que le déroulement de l'entretien peuvent influencer ou restreindre les réponses des participants.</p>
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	L'auteur n'explicite pas l'originalité de la démarche dans l'introduction
3. Plan d'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Oui le plan est logique et détaillé. Les étapes à venir sont décrites et précisées.

4. Objectifs, questions, hypothèses

Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?

L'objectif est d'examiner systématiquement les études de recherche visant à solliciter des informations sur la satisfaction personnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement. De plus, cette étude a cherché à décrire et à examiner l'efficacité de ces évaluations pour solliciter directement les points de vue des individus sur leur vie (par exemple, maison, famille, amis, activités communautaires ou situations de travail).

Les questions étaient les suivantes :

- Qui sont les personnes que les chercheurs ont incluses dans les études portant sur la satisfaction à l'égard des services et des mesures de soutien ? Quels sont les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés par les chercheurs pour sélectionner les personnes ayant une DI ou une DD qui participent à ces études ?
- Quelles méthodes les chercheurs ont-ils utilisées pour obtenir les opinions et les points de vue des personnes ayant une DI ou un DD ?
- Comment les chercheurs ont-ils assuré la crédibilité, l'exactitude et la volonté des réponses des participants ?

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	<p>Oui, une recension des écrits a été effectuée.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perry (2004) a recommandé une évaluation où l'on prend en compte l'ensemble du contexte dans lequel l'individu vit, travaille et se socialise avant de prendre des décisions concernant les réponses de la personne à une évaluation. • Cummins (2002) explique qu'il est essentiel d'obtenir des informations de la part des personnes ayant un handicap plutôt que de s'appuyer uniquement sur les jugements du personnel ou de la famille. <p>Cependant, il n'y a pas de modèle théorique ou cadre conceptuel.</p>
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	Aucun modèle théorique ou cadre conceptuel n'est cité.
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Ces auteurs ne décrivent pas la manière dont les chercheurs évaluent la satisfaction des services. Il est nécessaire d'obtenir d'avantage d'informations sur la manière dont les chercheurs et les professionnels peuvent obtenir des données valables de la part de cette population.

Article portant sur une étude qualitative

2.1. Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	L'auteur ne décrit pas de variables.

2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Ce sont des études descriptives utilisant des méthodes qualitatives.
Le devis est-il bien détaillé ?	Oui.
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	Ce devis est une méthode idéale pour décrire les expériences personnelles et les réponses des personnes à une situation. Il est cohérent avec la thématique de l'article, car l'objectif de l'étude est d'obtenir les perceptions de la satisfaction des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement.
Précision du rôle du chercheur	Il n'y a pas de précision concernant le rôle du chercheur
De quelle façon les règles éthiques sont - elles respectées ?	La plupart des études comprenaient des informations spécifiques sur la manière dont les chercheurs ont obtenu le consentement éclairé pour la participation à l'étude des participants ou de leurs tuteurs. Dans de nombreuses études, les chercheurs décrivent la manière dont ils ont assuré la compréhension des participants par rapport à cette étude et le respect de la confidentialité.
Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	Une recherche électronique dans toutes les bases de données EBSCO Host et ERIC a été effectué. Une combinaison de trois groupes de thèmes a été réalisé. La sélection des articles est décrite, les critères d'inclusion et d'exclusion également.

Comment se déroule la collecte de données ?

Pour appliquer les critères de recherche, un tri par titre et par sujet a été effectué sur la base des informations trouvées dans les descriptions des articles. Si les critères d'inclusion et d'exclusion ne pouvaient pas être appliqués sur la base du résumé descriptif d'une étude, les chercheurs ont examiné le résumé pour déterminer si l'étude répondait aux critères de cette revue. Ce processus a permis d'obtenir un total de 248 études.

3. Sélection des participants ou objets d'étude

Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels

Les critères d'inclusion à étude étaient :

- Une étude de recherche publiée dans une revue et évaluée par des pairs.
- Rédaction en anglais
- Incluant au moins un participant adulte ayant une DI ou une DD.
- Si l'objectif principal de l'étude était de solliciter des informations significatives sur la satisfaction personnelle directement auprès de personnes ayant une DI ou une DD concernant leur vie quotidienne.

Les critères d'exclusion à l'étude étaient :

S'il ne s'agissait pas d'études de recherche évaluées par des pairs ou si l'objectif de l'étude était

- D'évaluer l'état de santé ou l'état psychologique d'une personne ou des symptômes psychiatriques.
- D'effectuer une évaluation des compétences (par ex. professionnelles, sociales, de communication).
- D'interviewer une personne dans le cadre d'une affaire de justice pénale.
- D'évaluer les perceptions de stigmatisation d'une personne.
- D'évaluer la qualité de vie d'une personne.
- De créer ou de valider un instrument d'évaluation formel.

Seulement 6 recherches sur les 29 ont rapporté des critères d'inclusion et d'exclusion spécifiques concernant la sélection des participants.

- Quatre groupes de chercheurs ont spécifié que les participants devaient avoir une DI "légère ou modérée" pour être inclus dans leurs études et ont exclu les personnes ayant une DI "sévère ou profonde".
- La plupart des participants avaient un DI avec un QI plus élevés, des besoins de soutien limités et des capacités de langage et de langues relativement bonnes.

4. Choix de collecte d'information

Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?

Des entretiens individuels pour obtenir des informations sur la satisfaction des participants ont été effectués pour les 26 études. Dans une étude, des groupes de discussion ont été utilisés en plus des entretiens, et dans une autre, seuls des groupes de discussion ont été mobilisés. Les chercheurs d'une étude ont appliqué un Q-sort pour obtenir les perceptions de la satisfaction.

Les chercheurs ont dérivé le contenu des questions posées dans chaque étude de diverses manières. Les formats et le processus d'évaluation sont décrits dans le tableau 1. Plusieurs d'entre eux ont utilisé des outils d'évaluation provenant d'études de recherches antérieures. D'autres encore ont élaboré des protocoles d'entretien originaux. Ils les ont testés sur le terrain pour s'assurer leur compréhensibilité avant de les utiliser avec un plus grand nombre de participants.

Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?

Les chercheurs de 14 des études n'ont pas décrit explicitement le lieu des entretiens. Dans les autres études, la plupart des entretiens ont eu lieu dans les résidences des participants, tandis que d'autres ont eu lieu dans les lieux de travail des participants, dans des centres d'habilitation de jour ou dans des lieux communautaires tels que des cafés. Les chercheurs de quatre études ont spécifiquement noté que le choix du lieu, la date et l'heure des entretiens par les participants.

5. Méthode analyses des données

Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?

Il n'y a pas eu d'outil ou de processus commun utilisé par les chercheurs ni de méthode pour déterminer la crédibilité, l'exactitude et la volonté des réponses des participants. L'analyse de la probabilité que les réponses des participants soient valides et fiables ont été examinées de manière à savoir la manière dont l'obtention du consentement éclairé a été effectuée et les méthodes utilisées pour augmenter la compréhensibilité des questions. Cela comprenait également l'utilisation de dispositifs de communication améliorée tels que les images ou des graphiques, d'autres types de technologies et/ou de tests pilotes des protocoles d'entretien.

Qui procède à l'analyse ?	Aucune indication n'est spécifiée concernant la personne ou les personnes qui procèdent à l'analyse
Quel est le logiciel utilisé ?	Aucune précision n'est citée concernant le logiciel utilisé
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	Concernant la validation des articles, les trois auteurs se sont réunis pour examiner la liste des 248 études et restreindre davantage la recherche. Le premier et le troisième auteur ont lu chacune des études restantes et ont appliqué les critères d'inclusion/exclusion. En cas de désaccord sur l'inclusion ou l'exclusion d'une étude, le deuxième auteur a pris la décision finale.

2.2 Résultats

1. Description des résultats	
Comment les résultats sont-ils présentés ?	Les résultats sont présentés sous forme de texte narratif.

Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)	<ul style="list-style-type: none"> - 1322 adultes ont été inclus dans les 29 études examinées. La plupart des patients étaient des hommes et semblaient avoir des besoins limités en matière de soutien. - Neuf études ont indiqué que les participants avaient une DI "légère" ou "modérée", bien que ces études n'aient pas toutes rapportés des données d'évaluation formelles sur les niveaux de fonctionnement des participants. Trois études ont déclaré explicitement l'inclusion des participants présentant une DI "grave". - Peu de chercheurs ont rapporté des critères d'inclusion/exclusion pour leurs études (6/29). En général, ils exigeaient que les participants aient un niveau suffisant de langage. La plupart ont décidé de l'inclusion d'une personne en se basant sur des observations informelles ou sur l'opinion d'une tiers personne concernant les capacités de communication du patient. - La plupart des recherches ont eu recours à des entretiens individuels. Les interviewers ont abordé les questions de différentes manières.
---	--

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	<p>Oui, un résumé des résultats est présenté.</p> <p>L'examen des études a montré que la plupart des participants avaient une DI avec un QI plus élevé, des besoins de soutien limités et des capacités de langage et de communication (relativement) fortes. Les personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou des troubles du langage plus importants n'ont tout simplement pas été incluses dans la plupart de ces études d'évaluation de la satisfaction.</p> <p>Il a été difficile de comparer l'efficacité des processus utilisés pour obtenir des informations sur la satisfaction d'une étude à l'autre, car il n'y a pas eu de méthode d'analyse.</p>
Comment la recherche répond à l'objectif visé ?	<p>L'un des objectifs de l'analyse documentaire était de décrire les personnes incluses dans ces études. Ce résultat est décrit ci-dessus.</p>

2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)	Les résultats ne se rattachent pas à d'autres études dans ce chapitre.
3. Recommandations ou suggestions	
Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la recherche ? Pour la pratique ?	<p>Du point de vue de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les recherches futures devraient prendre en compte l'ethnicité, la diversité culturelle et les langues principales des participants afin d'améliorer l'obtention d'information de la satisfaction. Elles pourraient également examiner comment susciter des perceptions de la satisfaction en minimisant l'influence externe. - Des données permettant de trouver de quel manière les personnes ayant des besoins de soutien plus importants peuvent être incluses dans l'évaluation de la satisfaction de manière significative.
Comment les suggestions, recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?	<p>Les suggestions recommandent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informer les participant sur le processus avant de leur demander d'évaluer leur satisfaction à l'égard de leurs services. Dans le but d'améliorer la fiabilité et la validité des informations recueillies. - L'utilisation d'éléments visuels tels que des photos, des symboles ou d'autres graphiques pour aider les participants à comprendre ce qui leur était demandé est recommandé pour les personnes ayant des besoins de soutien importants - Interroger les individus plus d'une fois et utiliser de questions formulées simplement accompagnées d'exemple concret. Cela permettrait de les aider à mieux comprendre nos demandes et qu'ils soient plus à l'aise avec l'interviewer et le format d'entretien. - Une formation des interviewers est recommandée au vu des difficultés rencontrées. - Une évaluation de la méthode utilisée par les interviewers de la part des participants est recommandée.

4. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites/biais de l'étude ?	<p>L'application des critères d'inclusion et d'exclusion a éliminé de multiples études qui examinent un ou plusieurs de ces aspects de ce type d'évaluation.</p> <p>L'analyse documentaire a révélé que l'ethnicité, la diversité culturelle et les langues principales des participants étaient rarement mentionnées ou prises en compte dans l'évaluation de la satisfaction.</p> <p>Cette revue systématique se concentre essentiellement sur des personnes n'ayant pas des besoins de soutien important.</p>
--	--

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse

De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	La conclusion ne répond pas à cette question.
--	---

2. Principaux résultats

Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	<p>Les chercheurs s'accordent à dire que le processus d'obtention des perceptions de la satisfaction de la part des adultes ayant une DI ou un DD est important et qu'il fournit des informations utiles aux prestataires de services.</p> <p>La recherche continue sur le développement de méthodes efficaces pour obtenir cette information est nécessaire à la fois pour soutenir l'autonomie personnelle ainsi que pour créer des soutiens appropriés et efficaces.</p> <p>Les nouvelles technologies qui créent des moyens d'accéder aux outils d'évaluation de la satisfaction et d'y répondre, l'enseignement et l'éducation des personnes ayant une DI ou une DD au sujet du processus d'évaluation et de l'utilisation des résultats sont des approches potentiellement utiles pour améliorer cette évaluation.</p>
---	--

Hospital admissions for physical health conditions for people with intellectual disabilities: Systematic review

Parties communes à tous les articles

2.4 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Admissions à l'hôpital pour des problèmes de santé physique chez les personnes ayant une déficience intellectuelle : Revue systématique.
Thèmes abordés	Admission à l'hôpital, problème de santé physique, déficience intellectuelle.
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Le titre se réfère à des personnes souffrantes de déficience intellectuelle.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	Kirsty Dunn, Laura Hughes-McCormack et Sally-Ann Coope
Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	Institut de la santé et du bien-être, Gartnavel Royal Hospital, Université de Glasgow, Glasgow, Royaume-Uni.
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	Motifs d'hospitalisation aux soins ambulatoires, santé, inégalités de santé, admissions à l'hôpital, déficience intellectuelle.

4. Résumé

Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectifs : Etudier les admissions à l'hôpital pour des problèmes de santé physique de personne ayant une déficience intellectuelle.

Méthodologie : Les auteurs ont effectué une revue systématique, en recherchant dans six bases de données des termes incluant la déficience intellectuelle et les admissions à l'hôpital. Les articles ont été sélectionnés sur la base de critères d'inclusion/exclusion prédéfinis, les données ont été extraites, mises en tableaux ainsi que synthétisées.

Résultats : Sept articles sur 29 613 ont été inclus. Les admissions étaient plus fréquentes et le modèle d'admission était différent (plus médical et dentaire) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, mais la plupart des études n'ont pas pris en compte la prévalence plus élevée de la maladie.

1.2 Introduction

2. Pertinence

Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?

Oui, elle repose sur plusieurs constats théoriques et des observations.

- Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des besoins de santé plus complexe et semble être plus fréquemment hospitalisées.
- Malgré leur taux élevé d'affections physiques, cette population est confrontée à un certain nombre d'obstacles organisationnels, sociaux et physiques qui les empêchent d'accéder à des services de soins de santé primaires appropriés et en temps utile.
- Un taux plus élevé d'admissions des personnes ayant une déficience intellectuelle par rapport à la population générale pour la même pathologie ou pour des motifs d'hospitalisation propres aux soins ambulatoires pourrait suggérer une moins bonne gestion des soins de santé primaires.

3. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	L'auteur n'explique pas l'originalité de la démarche
4. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Non, l'auteur décrit uniquement les objectifs de cette étude. Cependant, il décrit les lacunes des recherches antérieures et les étapes à venir de façon générale.
5. Objectifs, questions, hypothèses	
Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?	<p>L'objectif est de déterminer si les soins de santé physique sont équitables pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, en se concentrant sur les admissions à l'hôpital. Les questions de recherche étaient les suivantes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont-elles admises à l'hôpital plus fréquemment que la population générale et est-ce que les différences du taux d'admission persistent-elles lorsque les différences de prévalence des maladies entre les groupes sont ajustées ? 2. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont-elles admises à l'hôpital pour les mêmes raisons que la population générale ?

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

3. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	<p>Une recension des écrits a été effectuée mais il n'y a pas de cadre théorique.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ianoco et al. ont décrit les problèmes liés à la prestation de soins à l'hôpital. - Balogh et al. (2011) ont développé une liste de onze problèmes de santé pour être admis aux soins ambulatoires (par exemple la constipation) qui sont spécifiques aux personnes ayant une déficience intellectuelle. - Ansari et al. (2006) et Caminal et al. (2004) ont mis en évidence auprès de la population générale, une relation entre les taux élevés de motifs d'hospitalisation spécifiques aux soins ambulatoires et le faible accès aux soins primaires. - Griffin, Salisbury et Sharp (2009) ont effectué une recherche documentaire sur les motifs d'hospitalisation spécifiques aux soins ambulatoires et ont constaté que diverses juridictions identifiaient jusqu'à 36 affections.
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	Le modèle théorique et cadre conceptuel n'est pas justifié
4. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Les recherches antérieures ne précisent pas si les personnes ayant une déficience intellectuelle sont admises à l'hôpital plus fréquemment que la population générale et si elle présente les mêmes conditions de santé physique.

Article portant sur l'analyse des écrits scientifiques existants

2.1. Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	Les variables importantes ne sont pas définies.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Il s'agit d'un devis de recherche mixte. Des essais contrôlés randomisés et des études observationnelles ont été sélectionnés dans les articles.
Le devis est-il bien détaillé ?	Non.
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	Le devis est en cohérence avec la thématique car il permet de fournir un portrait plus large et complet de l'objet d'étude ainsi que d'améliorer la compréhension des phénomènes observés en combinant des composantes qualitatives et quantitatives.
Précision du rôle du chercheur	Il n'y a pas de précision sur le rôle du chercheur.
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	L'étude précise que les procédures éthiques ont été respectées, mais il n'y a plus d'informations par rapport à ça.

3. Sélection des participants ou objets d'étude

Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels

Il n'y a pas eu de sélection de participants étant donné que c'est une revue systématique. Concernant la sélection des articles, les critères d'inclusions étaient :

- Des participants ayant une déficience intellectuelle.
- Des admissions en milieu hospitalier.
- Une fréquence rapportée des admissions à l'hôpital et/ou raison de celles-ci par rapport à la population générale.
- Langue anglaise.

Les critères d'exclusions étaient :

- Les admissions en psychiatrie
- Les données concernant les personnes présentant une déficience intellectuelle n'ont pas été rapportées séparément ou moins de 50 % de l'échantillon présentait une déficience intellectuelle
- Une série de cas de <20.

4. Choix des outils de collecte d'information

Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?

Les recherches ont été effectuées dans six bases de données : Embase, Medline, PsychINFO, Web of Science, Cochrane Database et NICE Guidelines. Ils ont suivi la base des lignes directrices de PRISMA. Ce diagramme documente le nombre d'articles inclus/exclus à chaque étape après lecture des titres, des résumés et des articles complets ainsi que les raisons des exclusions.

Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?

La recherche initiale a été menée par un seul chercheur et un second a effectué une sélection aléatoire des articles récupérés, soit 5% des titres et 5% des résumés. Les critères d'inclusion ont été appliqués.

Les données ont été extraites des articles sélectionnés à l'aide de tableaux d'extraction de données préparés à l'avance puis par la suite résumées.

5. Méthode d'analyse des données

Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?	<p>Les auteurs ont évalué la qualité de leur propre revue systématique au moyen de la liste de contrôle AMSTAR (a measurement tool to assess the methodological quality of systematic+reviews). Cela comprenait la clarté des objectifs déclarés, la méthodologie (y compris la normalisation de l'âge et du sexe, et la prise en compte ou non des différences de groupes dans les taux de prévalence des maladies), la conception, la sélection des participants, la taille de l'étude, les mesures utilisées, les données collectées, les analyses employées, les résultats, les biais, la généralisation, les conflits d'intérêts et les procédures éthiques.</p> <p>Les chercheurs ont également additionné le nombre d'éléments de la liste de contrôle du programme de compétences en évaluation critique d'Oxford (CASP UK, 2017) qui ont été abordés dans chaque étude pour générer un score.</p>
Qui procède à l'analyse ?	<p>Les deux premiers auteurs de cette étude.</p>
Quel est le logiciel utilisé ?	<p>La liste de contrôle AMSTER ainsi que la liste de contrôle du programme des compétences en évaluation critique d'Oxford.</p>
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	<p>Une double évaluation de la sélection et de la qualité des articles a été réalisé afin de valider la fiabilité.</p>

2.2. Résultats

3. Description des résultats	
Comment les résultats sont-ils présentés ?	Les résultats sont présentés sous forme de tableaux (2/3/4) et de texte narratif.
Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)	<p>En ce qui concerne la première question de recherche, le tableau 2 présente les quatre études qui rapportent la fréquence des admissions dans l'ensemble (plutôt que pour des motifs d'hospitalisation spécifiques aux soins ambulatoires) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle par rapport à un groupe témoin de la population générale. Leurs résultats indiquent que les adultes et les enfants atteints de handicaps intellectuels sont admis à l'hôpital plus fréquemment que les membres de la population générale. Cependant, aucune de ces études ne s'est penchée sur la question de savoir si cette différence de taux d'admission persistait lorsque les différences de prévalence des handicaps entre les groupes étaient ajustées. Les résultats de ces études suggèrent également qu'une fois admis à l'hôpital, les adultes et les enfants atteints de déficience intellectuelle sont plus souvent hospitalisés que les membres de la population générale.</p> <p>En ce qui concerne la deuxième question de recherche, le tableau 3 résume les trois études qui considèrent une vue d'ensemble sur la question de savoir si les personnes ayant une déficience intellectuelle sont admises pour les mêmes raisons que la population générale. L'étude, la plus solide sur le plan méthodologique, indique que les adultes sont plus susceptibles d'être admis à l'hôpital pour des raisons médicales et dentaires, et moins probablement pour des raisons chirurgicales.</p> <p>En ce qui concerne la troisième question de recherche, trois articles font état des motifs d'hospitalisation spécifiques aux soins ambulatoires (Tableau 4). Les chercheurs ont constaté que les taux d'admission des personnes présentant une déficience intellectuelle étaient plus élevés pour l'épilepsie, l'asthme et le diabète. Les ratios de taux pour le diabète et l'asthme restaient significatifs même après avoir pris en compte la prévalence de ces maladies dans la population. Ces chercheurs ont également constaté un taux d'admissions significativement plus élevé parmi les personnes présentant des déficiences intellectuelles et le diabète, qui est également resté significatif après avoir pris en compte la prévalence du diabète.</p>

2.3. Discussion

5. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	<p>Les auteurs ont démontré que les personnes présentant un handicap intellectuel ont un taux plus élevé et un modèle différent d'admissions à l'hôpital par rapport à la population générale. Ils ont trouvé des preuves émergentes que des soins de santé primaires plus pauvres pourraient contribuer à cela.</p> <p>Cette étude met en lumière l'impact de la sensibilisation du personnel aux besoins des personnes souffrant de déficience dans les services dentaires et médicaux lors d'hospitalisation.</p>
Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?	<p>Cette recherche confirme que les personnes ayant une déficience intellectuelle connaissent des inégalités considérables en matière de santé par rapport à la population en général et qu'un taux d'admission à l'hôpital est plus élevée. Cependant, les limites des preuves ne peuvent répondre à tous les objectifs.</p>
6. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)	<p>Comme c'est une revue systématique, plusieurs études ont été incluses pour répondre à l'objectif visé. De cette manière, les résultats se rattachent à d'autres études, mais il n'y a pas de précision par rapport à cet aspect.</p>

7. Recommandations ou suggestions

Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ?

Pour la pratique ?

Pour la recherche ?

Les travaux futurs pourraient explorer davantage les motifs d'hospitalisations spécifiques aux soins ambulatoires qui sont uniques aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Cela permettrait de mieux comprendre l'impact des inégalités de cette population en matière de santé ainsi que de mesurer l'efficacité des soins de santé primaires.

Il serait intéressant également de réaliser une enquête plus approfondie par apport à l'admission des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les établissements chirurgicaux. Les auteurs donnent l'hypothèse qu'un taux d'admission inférieur de ces personnes par apport à la population général dans ce type de service est lié à un obstacle à l'accès de ces procédures.

De manière générale, les recherches doivent se poursuivre pour fournir des preuves profondes afin d'en tirer des conclusions fermes.

Comment les suggestions-recommandations peuvent-elles s'appliquer dans la pratique clinique ?

Voir tableau ci-dessus

8. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites/biais de l'étude ?

Les auteurs actuels ont constaté que la quantité et la qualité des recherches existantes sont étonnamment limitées. De ce fait des conclusions ne peuvent pas être tirées sans preuves solides. Il y avait des différences dans les âges étudiés. Aucune étude n'a ajusté les taux de prévalence selon les motifs d'hospitalisation rencontrés par les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les différences entre le taux et le modèle d'admission à l'hôpital de cette population n'a également pas été étudié.

Une autre limite est que la durée du séjour à l'hôpital peut être influencée par le fait que le patient a besoin d'aide à domicile ou que les aidants ont besoin de répit pour répondre à des besoins complexes.

2.4. Conclusion

4. Retour sur l'objectif, question, hypothèse	
De quelle manière la recherche a –t-elle répondu à l'objectif visé ?	Les auteurs peuvent temporairement affirmer que les personnes présentant une déficience intellectuelle connaissent un taux plus élevé et un schéma différent d'admissions à l'hôpital par rapport à la population générale. Il y a des preuves émergentes que cela pourrait refléter des soins de santé primaires moins bons.
5. Principaux résultats	
Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	Le volume plus élevé d'admissions de personnes ayant un handicap intellectuel dans les secteurs médicaux et dentaires souligne l'importance de la sensibilisation du personnel aux besoins des personnes ayant un handicap intellectuel. Des guides par apport à la concentration des efforts et des ressources, la priorisation, le soutien et la formation du personnel travaillant dans ces types de service est essentiel.

I'm still here: Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	« je suis toujours là » : Explorer ce qui compte pour les personnes présentant une déficience intellectuelle pendant la planification préalable des soins
Thèmes abordés	Compétence en matière de facilitation, soutenir la prise de décision, le contenu (sémantique)
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Oui, les personnes présentant une déficience intellectuelle

2. Auteurs

Auteurs (noter les auteurs)	Nicola McKenzie 1 Brigit Mirfin-Veitch 2,3 Jennifer Conder 2,3 Sharon Brandford 4
Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	1 Christchurch, Nouvelle Zélande 2 Institution de Donald Beasley, Dunedin, Nouvelle Zélande 3 Ecole d'infirmière post-grade, Université de Otago, Dunedin, Nouvelle Zélande 4 Wellington, Nouvelle Zélande

3. Mots clés

Mots clés (noter les mots clés)	Planification préalable des soins, mort, handicap, mourir, fin de vie, déficience intellectuelle
--	--

4. Résumé

Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectifs : Cette étude a cherché à identifier, du point de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle et des conditions limitant la durée de vie, les facteurs qui renforcent et inhibent leur planification préalable des soins.

Méthodes : Cette étude qualitative approfondie a exploré les expériences de quatre personnes souffrant de déficience intellectuelle et des conditions limitant l'espérance de vie, par le biais d'entrevues et d'analyses documentaires.

Résultats : Tous les participants se sont accordés sur les facteurs qui ont influencé positivement la planification préalable des soins, à savoir : aller à mon rythme, m'aider à faire mes propres choix, adapter le processus à mes besoins, etc. choix, adapter le processus à mes besoins et, surtout, continuer à soutenir et à planifier ma vie. Soutenir et planifier la vie que je vis encore. À l'exception du fait d'être à l'aise/ l'exception du fait d'être à l'aise/qualifié dans le domaine de l'accompagnement en fin de vie, les compétences requises des animateurs étaient similaires à celles requises pour toutes les formes de planification centrée sur la personne.

Conclusion : Les résultats sont encourageants et démontrent que la planification préalable des soins est un outil utile pour s'assurer que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont le contrôle et le choix de leur vie, le droit de recevoir des soins et d'être soignées.

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<p>Observation des autres recherches scientifiques, statistiques.</p> <p>Sur la Planification préalable de soin, qui aide les patients, leur famille, et les équipes soignantes. Réduction de stress, d'anxiété et de dépression chez les proches aidants.</p> <p>Une étude explique que lors d'une PPS pour les fins des vies, 86% ont été respectés contre seulement 30% de ceux qui ne l'avait pas fait.</p>
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	Non
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Non
4. Objectifs, questions, hypothèses	
Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?	<p>Cette étude cherche donc à s'appuyer sur le corpus limité de connaissances et à combler le manque de témoignages sur ce qui est important pour les personnes présentant un DI au cours du processus de planification préalable des soins. Les auteurs espèrent que les résultats informeront le secteur du handicap et conduiront à des changements qui permettront aux personnes présentant un DI d'être moins effrayées et incertaines et de mieux contrôler la manière dont elles sont soutenues à la fin de leur vie.</p>

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	Non, il n'existe pas de modèle théorique ou cadre conceptuel cependant une recension de divers écrits scientifiques sur le sujet a été effectué.
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	Le modèle théorique ou cadre conceptuel ne peut pas être justifié car cet article repose sur une recension des écrits scientifiques
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Il existe trop peu de données probantes sur la manière de faire la planification préalable des soins avec succès.

Article portant sur une étude qualitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	Cette étude a pour but d'explorer les expériences des personnes ayant une déficience intellectuelle et des conditions limitant la durée de vie qui ont participé à la PPS et d'identifier de leur point de vue, les facteurs qui renforcent ou inhibent la planification préalable des soins.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Devis qualitatif phénoménologique
Le devis est-il bien détaillé ?	Non
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	Le devis est en cohérence avec la thématique car il permet d'améliorer la compréhension des phénomènes observés.
Précision du rôle du chercheur	Le rôle du chercheur n'est pas cité
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	L'approbation éthique de la recherche a été accordée par le Comité d'éthique de la santé et du handicap de Northern B.
Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	En entretien basé sur un guide thématique semi-structuré.

Comment se déroule la collecte de données ?	En 2 phases d'entretien réalisé sur les patients à l'aide de leur famille et de l'équipe soignante. Tout ceci a été enregistré par audio.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels	Les critères d'inclusion sont les suivants : un diagnostic formel de DI et de condition limitant la vie, la conscience que leur condition limitant les activités de la vie quotidienne, l'implication dans un processus de PPS, la capacité de participer à une situation d'entretien. Les critères d'exclusion ne sont pas cités.
4. Choix des outils de collecte d'information	
Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?	Dans la première phase, un entretien initial basé sur un guide thématique semi-structuré à été réalisé avec chaque participant. Des entretiens séparés mener avec la famille de la personne et le personnel des services pour personnes handicapées. Dans la deuxième phase une entrevue de suivi a été réalisé avec chaque participant et les membres de son réseau, environ 4 à 6 mois après les entretiens initiaux. Ces entretiens se sont concentrés sur l'implication des participants, le processus suivi, les changements apportés au contenu du PPS et les facteurs qui ont été attribué à l'amélioration des PPS. Ces deux phases ont permis de déterminer la progression au fil du temps. Les fichiers des données audio ont été transférer sur un ordinateur protégé par un mot de passe, transcrit mots à mots et enregistrer sur le même ordinateur.
Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?	Les entretiens au cours des deux phases ont durée entre 20 et 90 minutes chacun.

5. Méthode d'analyse des données	
Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?	Une analyse par thématique afin d'examiner et d'identifier les points communs, les différences et les relations entre les fragments de données.
Qui procède à l'analyse ?	L'analyse a été effectuée et affinée par tous les membres de l'équipe de recherche, et les conclusions émergentes ont ensuite été discutées et partagées avec le groupe consultatif afin de pouvoir demander des conseils et des commentaires.
Quel est le logiciel utilisé ?	Aucun logiciel n'est explicité
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	Aucune validation des données ou informations concernant la triangulation n'est citée.

2.2 Résultats

1. Description des résultats	
Comment les résultats sont-ils présentés ?	Les résultats sont présentés sous forme de tableau ainsi que par un texte narratif
Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)	<p>L'analyse de l'ensemble des données a permis d'identifier trois principaux thèmes. Ces thèmes indiquent que certains facteurs spécifiques ont contribué à une expérience positive (et parfois négative) de la planification préalable des soins pour les participants principaux. Chacun de ces thèmes est décrit dans le tableau 3.</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Compétences en termes de facilitation : certaines compétences sont nécessaires pour que les patients vivent une expérience positive tel que l'honnêteté, le soutien du bien-être, être à l'aise pour parler de la mort et du décès ainsi que l'information et la partage de cette planification ainsi que la collaboration. B. Soutenir la prise de décision des participants : cette thématique rassemble les stratégies qui ont influencé positivement la prise de décision des participants. C. Le contenu : il porte sur ce que les participants attendaient de leur PPS en termes de contenu et de structure.

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	<p>Cette étude a permis d'explorer la façon dont la planification préalable des soins était utilisée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'une maladie limitant l'espérance de vie, de découvrir les aspects du soutien offert qui étaient importants pour les participants principaux, et d'identifier les facteurs qui ajoutaient de la force et de la valeur au processus et ceux qui n'en apportaient pas.</p>

Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?	En proposant des facteurs facilitants l'application de la PSS.
2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)	En les citant dans la discussion afin de soutenir leurs résultats.
3. Recommandations ou suggestions	
Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la pratique ? Pour la recherche ?	Il n'y a pas de recommandation explicite.
Comment les suggestions- recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?	Il n'y a pas de recommandation.
4. Limites de la présente étude	
Quelles sont les limites/biais de l'étude ?	L'étude présente plusieurs limites, notamment le petit nombre de participants et l'ensemble limité de données qui en résulte. L'étude n'a pas tenté d'être représentative de la population atteinte de déficience intellectuelle et s'est concentrée uniquement sur les personnes atteintes de maladies limitant la durée de vie. De manière générale, les résultats ne peuvent pas tirer une conclusion claire.

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse	
De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	<p>Les personnes souffrant de déficience intellectuelle et d'une maladie limitant l'espérance de vie ont été soutenues dans leur démarche de planification préalable des soins. Elles ont fait part de leurs commentaires sur l'utilité de cette démarche et sur la conscience qu'elles avaient d'être impliquées dans les décisions cruciales de leur vie. Elles ont fourni de nombreuses informations sur les moyens de poursuivre ce soutien. Ils ont également mis au défi les équipes de soutien et leurs familles de garder une perspective équilibrée afin qu'ils soient toujours soutenus pour vivre, et non pas seulement pour mourir.</p> <p>Les équipes de soutien et les familles impliqués ont démontré comment faciliter une expérience positive de la planification préalable des soins pour les personnes qu'ils soutiennent. Ils ont partagé les défis qu'ils ont dû relever pour négocier des situations complexes pour lesquelles il y avait peu de conseils disponibles et pour lesquelles ils étaient souvent mal préparés.</p> <p>Dans le cadre de ces expériences largement positives, il y a également des leçons à tirer sur la façon de renforcer la planification préalable des soins et de veiller à ce que son plein potentiel soit atteint pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Cela comprend l'augmentation de la collaboration entre les fournisseurs de services aux personnes handicapées et les fournisseurs de soins médicaux et palliatifs afin d'assurer un leadership solide et la couverture de tous les domaines de contenu au sein de chaque groupe et la couverture de tous les domaines du contenu du plan préalable de soins de chaque personne. La nécessité de faire participer pleinement les personnes présentant une déficience intellectuelle à toutes les décisions y compris les préférences de traitement, les directives préalables, et autres questions juridiques. En outre, il serait utile d'étudier comment le processus de planification préalable des soins peut différer s'il est abordé d'une manière proactive (lorsque les personnes sont en bonne santé) plutôt qu'en réponse à une mauvaise à une mauvaise santé.</p>
2. Principaux résultats	
Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	<p>Il est difficile de tirer des conclusions solides d'une étude aussi limitée, mais les résultats fournissent une image émergente de ce qui est nécessaire pour que la planification préalable des soins soit réussie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle dans le but de contribuer à un niveau beaucoup plus élevé de contrôle et de confort lors de ce moment très important.</p>

Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Problèmes de santé physique chez les adultes présentant des déficiences intellectuelles et motrices sévères ou profondes : une revue systématique des études transversales.
Thèmes abordés	Problème de santé physique, handicap intellectuel et moteurs graves ou profonds.
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Oui. Il se réfère aux personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel et physique grave.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	E. A. van Timmeren, ¹ C. P. van der Schans, ^{1,2} A. A. J. van der Putten, ³ W. P. Krijnen, ¹ H. A. Steenbergen, ¹ H. M. J. van Schrojenstein Lantman-de Valk ⁴ & A. Waninge ¹

Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	<ol style="list-style-type: none"> 1. Groupe de recherche sur le vieillissement en bonne santé, les soins de santé et les soins infirmiers connexes, Université des sciences appliquées de Hanze, Groningue, Pays-Bas 2. Département de réadaptation, Université de Groningue, Centre médical universitaire de Groningue, Groningue, Pays-Bas 3. Département des besoins éducatifs spéciaux et de la protection de la jeunesse, Faculté des sciences sociales et du comportement, Université de Groningue, Groningue, Pays-Bas 4. Département des soins de santé primaires et communautaires, Centre médical de l'université Radboud, Nimègue, Pays-Bas.
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	Adultes, santé physique, revue, handicaps intellectuels et physiques graves ou profonds, handicaps intellectuels graves ou profonds.
4. Résumé	
Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats	<p>Objectif : L'objectif de cette revue est d'examiner des études transversales sur la prévalence de différents types de problèmes de santé physique chez les adultes ayant une déficience intellectuel et physique sévère ou profonde.</p> <p>Méthodologie : les auteurs se sont basés sur plusieurs recherches dans les bases de données (Pubmed, Cinhal, Psychinfo). Ils ont ensuite procédé à une méta-analyse à effet aléatoire.</p> <p>Résultats : Dans la méta-analyse, un taux de prévalence homogène de 70% a été déterminé pour l'épilepsie. D'autres résultats ont montré des problèmes pulmonaires /respiratoires /auditifs, la dysphagie, le reflux œsophagien et des problèmes visuels.</p>

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<p>La justification de la théorie repose sur des constats théoriques.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cette population rencontre plusieurs facteurs de risque associés à des taux de mortalité plus élevés, tels qu'un QI plus faible, de faibles capacités motrices, l'incapacité à se nourrir, une mauvaise communication et des limitations en matière d'auto-assistance. Ils sont susceptibles d'avoir progressivement des problèmes de santé différents de ceux des personnes ayant une déficience intellectuelle plus légère et souffrent plus souvent de multimorbidité. • Ils connaissent fréquemment un ensemble de problèmes de santé liés aux lésions/dysfonctionnements cérébraux graves, tels que la dysphagie, l'épilepsie, la spasticité, le reflux, la déficience auditive et la déficience visuelle. En outre, ils présentent un risque accru de polypharmacie et de problèmes de santé secondaires
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	L'auteur n'explique pas l'originalité de la démarche
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Le plan n'est pas précisé dans l'introduction.
4. Objectifs, questions, hypothèses	
Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?	L'objectif de cette revue est d'analyser méthodiquement les études transversales sur la prévalence de différents types de problèmes de santé physique chez les adultes atteints de déficience intellectuelle et motrice.

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	Aucun modèle théorique et cadre conceptuel est utilisé.
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	Étant donné la carence du modèle théorique ou conceptuel, il est impossible de le justifié.
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Les données pertinentes sur les problèmes de santé physique dans la population sont très limitées.

Article portant sur une étude quantitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Quelles sont les variables importantes ?	Les variables sont l'âge et le sexe des participants, le nombre de participants liés au domaine de la revue et taux de prévalence de problème de santé.
Les variables importantes sont-elles bien définies ?	Oui, elles sont bien définies.
Quels sont les questions ou les objectifs de recherche ?	L'objectif de cette revue systématique est donc d'examiner méthodiquement les études transversales sur la prévalence de divers types de problèmes de santé physique chez les adultes atteints de déficiences intellectuelles et motrices sévères ou profondes (SPIMD).
Quelles sont les hypothèses de recherche ?	Les hypothèses de recherche ne sont pas citées.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Il s'agit d'un devis d'enquêtes descriptives transversales (quantitatif).
Le devis est-il bien détaillé ?	Oui. Dans le but, de recueillir des informations sur des événements de santé sur un échantillon représentatif de la population cible. Ce qui correspond bien à l'objectif de cette étude.
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Il n'y a pas d'indication par rapport aux règles éthiques.

Précision du type de devis ou de la procédure expérimentale	Cette étude consiste en une revue systématique des études transversales existantes et une méta-analyse à effet aléatoire.
Quelles explications sont fournies pour la collecte d'informations ?	Une recherche systématique a été menée dans les bases de données MedLine, PubMed, CINAHL, Embase, PsycINFO et Web of Science.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Quelle est la population visée ? est-elle bien définie ?	Douze études ont inclus un large éventail de niveaux de la déficience intellectuelle dans la population étudiée. Ces études ont été évaluées comme une représentation moins précise du groupe SPIMD.
Comment se réaliser la sélection des participants ?	Il n'y a pas de sélection des participants, étant donné que c'est une revue systématique.
Des critères d'inclusion, d'exclusion de l'échantillon sont-ils présentés quels sont-ils ?	<p>Les critères d'inclusion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des études transversales. - Des études révisés par des pairs et écrites en anglais. - Date de publication de moins de 10 ans. - Des adultes atteints de déficiences intellectuelles sévères ou profondes (SPID) ou les personnes souffrant de handicaps intellectuels et moteurs graves ou profonds (SPIMD). <p>Les critères d'exclusion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les troubles mentaux et comportementaux (tels que les troubles du sommeil et comportementaux).

Est-ce qu'il y a une répartition des participants en groupe ? (Témoin ou contrôle) comment cette répartition se réalise-t-elle ?	<p>Non, il n'y a pas de répartition de participants en groupe.</p>
Précision de la procédure pour faire le choix des participants	<p>Il n'y a pas de précision.</p>
Précisions sur la justification de la taille de l'échantillon	<p>Aucune justification de la taille de l'échantillon apparaît dans l'article</p>
4. Choix des outils de collecte d'information	
Les instruments de mesure sont-ils décrits de manière précise ? Quels sont-ils ?	<p>Les bases de données MedLine/PubMed, CINAHL, Embase, PsycINFO et Web of Science ont été utilisées pour collecter les données de cette étude.</p> <p>En raison de l'absence de critères standard pour l'évaluation de la qualité des études transversales, un outil d'évaluation existant (Hoy et al. 2012) pour déterminer le risque de biais a été modifié, les critères de l'outil et les scores ayant été adaptés à l'objectif de la présente revue.</p>

<p>Comment se réalise concrètement la collecte des données ? Quelle est la fréquence de passation des outils ?</p>	<p>Revue systématique : Un large éventail de termes de recherche a été utilisé pour garantir la sélection de l'ensemble des articles pertinents. Les termes de recherche des déficiences intellectuelles et motrices profondes (PIMD) ont été étendus aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles et motrices sévères ou profondes. Le processus de sélection a été effectué par le premier auteur. Le titre et le résumé de tous les articles obtenus ont été examinés en utilisant les critères de sélection. Un second réviseur (A. W.) a indépendamment et aléatoirement examiné 10% des titres et des résumés, ce qui a donné un accord de 100%.</p> <p>Méthodes de collecte des données dans les études sélectionnées : Elles peuvent être divisées en examen clinique (n=9), en données d'un bilan de santé existant (n=4), des notes de dossier (n=3) et des questionnaires par procuration (n=4). Dans les études qui portaient sur un éventail de problèmes de santé physique, il n'y avait pas d'information sur le fait de savoir si la même méthode était employée lors de la collecte d'informations sur les sujets concernant des problèmes de santé physique spécifiques. En outre, dans quatre études, les informations sur le mode de collecte des données n'ont pas été mises en évidence. Dans les autres études, le même mode de collecte des données ou des méthodes standardisées de collecte des données ont été utilisés.</p>
<p>Des précisions sur la passation et la cotation des outils sont-elles données ? quelles sont-elles ?</p>	<p>Aucune précision concernant la cotation des outils.</p>
<p>Des précisions sont-elles données sur la variable indépendante, dépendante ? Lesquelles sont-elles ?</p>	<p>Les variables dépendantes sont l'âge et le sexe des participants et le nombre participants liés au domaine de la revue. La variable indépendante est le taux de prévalence des problèmes de santé physiques.</p>

6. Méthode d'analyse des données	
Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposées (tests, ...	<ul style="list-style-type: none"> - Le taux de prévalence : Les données de prévalence indiquent le nombre de personnes présentant un problème de santé à un moment donné. - Un intervalle de confiance (IC) de 95 % a été déterminé pour chaque problème de santé à l'aide du Confidence Interval Calculator for Proportions. Une méta-analyse à effet aléatoire sur les proportions des études individuelles a été réalisée pour évaluer la prévalence du problème de santé si trois études ou plus concernant le même problème de santé tout en utilisant le même centre d'intérêt et la même conception ont été identifiées. - Les statistiques I^2 et Q ont été utilisés pour mesurer le degré d'hétérogénéité.
Les méthodes d'analyses sont-elles justifiées ? Si oui, De quelle manière ?	<p>Le taux de prévalence des problèmes de santé physique a été classé selon les catégories de la dixième révision de la Classification statistique internationale des maladies (CIM-10). Par conséquent, la proportion et la fréquence relative ont été notées et, si nécessaire, calculées. Une méta-analyse à effet aléatoire sur les proportions des études individuelles a été réalisée pour évaluer la prévalence du problème de santé si trois études ou plus concernant le même problème de santé tout en utilisant le même centre d'intérêt et la même conception ont été identifiées.</p>

2.2 Résultats

1. Description de l'échantillon	
Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?	Aucune des études incluses n'était une représentation authentique ou précise de la population SPIMD. Dans la plupart des études, la population cible résidait dans une institution où chaque personne atteinte de SPIMD était échantillonnée.
Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles	Toutes les études ont inclus des hommes et des femmes. Le nombre de participants allait de 34 à 562. Dans sept études, des adultes et des enfants (âgés de 0 à 82 ans) ont été inclus. Huit études comprenaient une population représentative de la SPIMD.

Des précisions sont-elles données sur la période de collecte de données, lesquelles ?	Non, il n'y a pas de précisions.
2. Description des résultats	
Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p < 0,05$) ?	<p>Une méta-analyse à effet aléatoire a été réalisée pour l'épilepsie, les problèmes pulmonaires/respiratoires, les problèmes auditifs, la dysphagie, le reflux et les problèmes visuels. Les résultats statistiquement significatifs sont : 1er. Le taux de prévalence des problèmes auditifs variait entre 8 % et 32,9 %. ($P < 0.0001$). 2^{ème} Trois études ont porté sur la dysphagie et les taux de prévalence varient de 15 à 50 %. ($P < 0.0001$). Le reflux a été examinée dans trois études. Les taux de prévalence variaient entre 2,6 % et 24 %. ($P < 0.0001$). 3^{ème} Les taux de prévalence des problèmes visuels variaient de 32,7 % à 92 % dans cinq études. ($P < 0.0001$)</p>
Quels sont les autres résultats importants ?	<p>Le taux de prévalence constatés dans les études est présenté dans un tableau par chapitre de la CIM-10. Les principaux résultats ont montré :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 52.4% de marqueurs hépatiques dépendant de la vitamine K élevés et 51.9% d'obésité abdominales chez les personnes ayant des déficiences motrices et intellectuelles sévères (SPID). - 63% et 75% de spasticité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde et déficience motrice profonde ou sévère (PIMD) selon deux études différentes. 59% de limitations des mouvements des membres inférieurs chez les personnes avec polyhandicap profond (PMD). 79% d'épilepsie chez les PMD. - 62% de problèmes visuels chez les PIMD. 92% de déficience visuelle chez les SPMD (acuité visuelle altérée), 65% de cécité sévère chez les PMD. - 60% d'hypertension chez les SPID. - 75,7% de problèmes intestinaux et abdominaux, 72% problèmes gastro-intestinaux, 60% de constipation et 76% de problèmes alimentaires chez les PIMD. 61% de difficultés de mastication et difficultés de mastication chez les PMD. - 69% de déformations musculosquelettiques chez les PMD.

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
<p>Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p>	<p>Oui, un résumé des résultats est présenté.</p> <p>La méta-analyse a montré un taux de prévalence homogène pour l'épilepsie à 70 %. Pour les cinq autres problèmes de santé, des résultats hétérogènes ont été trouvés, avec un degré significatif d'incohérence entre les résultats des études qui étaient basées sur des notes de dossier ou des questionnaires par procuration et, par conséquent, ces estimations de prévalence sont susceptibles d'être une sous-estimation de la prévalence réelle.</p> <p>Les résultats de la méta-analyse des problèmes visuels ont indiqué un taux de prévalence de 56%. Cependant, Van den Broek et al. (2006) ont déterminé un taux de prévalence de 92 % chez les personnes atteintes de SPIMD sur la base d'un dépistage visuel effectué par un orthoptiste, ce qui confirme que les problèmes de fonctions sensorielles sont facilement négligés et que les dépistages de santé peuvent identifier des problèmes de santé précédemment non reconnus.</p> <p>Des taux de prévalence plus élevés ont été trouvés par rapport aux personnes ayant une déficience intellectuelle pour un ensemble de problèmes de santé qui sont associés à des lésions/dysfonctionnements cérébraux.</p>
<p>Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p>	<p>Le but de cette étude était d'examiner systématiquement les études transversales sur la prévalence de divers types de problèmes de santé physique chez les adultes atteints de SPIMD. Cette revue systématique a identifié 35 problèmes de santé physique dans 20 études différentes.</p>

2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences,)	Les résultats se rattachent à d'autres études étant donné que c'est une revue systématique des études transversales.
3. Recommandations ou suggestions	
Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la pratique ? Pour la recherche ?	Les futures recherches devraient fournir des données épidémiologiques complètes afin de déterminer les groupes de problèmes de santé qui sont spécifiques aux personnes atteintes de SPIMD afin de mieux comprendre l'excès de morbidité associé à la SPIMD.
Comment les suggestions-recommandations peuvent-elles s'appliquer dans la pratique clinique ?	Les suggestions ou recommandations pour la pratique ne sont pas proposées.
4. Limites de la présente étude	
Quelles sont les limites /biais de l'étude ?	<p>Cette revue systématique est limitée aux publications récentes car l'augmentation de la qualité du soutien, combinée aux progrès des soins médicaux, peut éventuellement influencer le taux de détection des problèmes de santé physique. Deuxièmement, des études concernant à la fois des enfants et des adultes ont été incluses. Cette inclusion a pu affecter le type et la prévalence des problèmes de santé rapportés. Par exemple, l'utilisation à long terme de médicaments peut entraîner des problèmes de santé physique différents à l'âge adulte.</p> <p>Le degré de preuves de la qualité des études est minimal pour les problèmes de santé identifiés dans deux études ou dans une seule étude.</p>

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse	
De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	Cet article ne possède pas de conclusion.
2. Principaux résultats	
Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	Voir tableau résultats.

Nurses' role in caring for people with a comorbidity of mental illness and intellectual disability: A literature review

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Le rôle des infirmières dans la prise en charge des personnes présentant une comorbidité de maladie mentale et de déficience intellectuelle : Une revue de la littérature
Thèmes abordés	Rôle de l'infirmière,
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Il se réfère aux personnes présentant une comorbidité de déficience intellectuel ou à une maladie mentale.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	Chris Taua, Julie Hepworth et Christine Neville
Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	École d'infirmières et de sages-femmes, Université du Queensland, Brisbane, Queensland, Australie
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	Comorbidité, déficience intellectuelle, maladie mentale, infirmière et rôle.

4. Résumé

Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectif : Cet article examine la littérature sur le rôle de l'infirmière qui s'occupe des personnes ayant une double déficience (DD), c'est-à-dire une déficience intellectuelle et une maladie mentale.

Méthodologie : Une recherche de la littérature entre 2000 et 2010 a donné lieu à un total de 21 articles qui répondaient aux critères d'inclusion. Sept catégories clés du rôle de l'infirmière ont été identifiées : défense et promotion de la santé (y compris le travail avec la famille) ; évaluation et gestion de cas ; interventions comportementales ; communication ; leadership et rôle de l'infirmière au sein de l'équipe multidisciplinaire ; fonctions relatives à l'administration des médicaments ; et sécurité et gestion des risques.

Résultat : Cet article identifie le besoin d'articuler plus clairement le rôle de l'infirmière travaillant auprès des personnes atteintes de DD et de développer des preuves pour guider les meilleures pratiques.

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<p>Oui, il repose sur des constats théoriques et des observations.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il existe peu de preuves empiriques ou de modèles théoriques décrivant comment les infirmières travaillant dans des services destinés aux personnes présentant une double déficience (DD), à savoir une déficience intellectuelle (DI) et une maladie mentale. • La pratique infirmière fondée sur des données probantes en matière de déficience intellectuelle (DI) est mal définie et dispose d'une infrastructure de recherche médiocre. Pourtant, elle doit répondre à toutes les exigences contemporaines en matière de politiques et de pratiques liées aux soins infirmiers en matière de DI et de santé mentale.
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	Les multiples défis auxquels les infirmières sont confrontées pour répondre aux besoins de santé mentale de ce groupe sont essentiels pour comprendre le développement des meilleurs soins
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Non.
4. Objectifs, questions, hypothèses	
Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?	L'identification du manque manifeste d'article sur les rôles et les responsabilités de l'infirmière a conduit à l'objectif de cette étude, qui est de répondre à la question suivante : quels sont les rôles et les responsabilités connus des infirmières qui s'occupent des personnes atteintes de déficience intellectuelles.

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	Non, aucun modèle théorique ou cadre conceptuel est utilisé. Une recension des écrits a été effectué
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	Non le modèle théorique ou cadre n'est pas explicité ni justifié.
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Les données probantes sont très limitées à propos de la pratique infirmières. Ce manque de connaissance a permis de produire cette étude.

Article portant sur une étude qualitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	L'objectif principal de cette revue est de fournir une vue d'ensemble des catégories clés évidentes dans les articles.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Une revue littéraire
Le devis est-il bien détaillé ?	Non
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	C'est une recherche dans les écrits scientifiques.
Précision du rôle du chercheur	Le rôle du chercheur est d'approuver les catégories évidentes mis en exergue dans les articles.
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Le devis n'exprime pas de règles éthiques.
Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	Cette étude est une revue systématique. La recherche des articles a été effectuée dans les bases de données électroniques Proquest, CINAHL, OVID, EBSCO health source, Medline et Psychinfo.

Comment se déroule la collecte de données ?	Recherche d'article basé sur les critères de sélection ci-dessous. Articles entre 2000 et 2010. Initialement, la recherche devait inclure uniquement des articles évalués par des pairs et des études de recherche. Cependant, en raison de la rareté susmentionnée, des articles théoriques et politiques ont également été inclus.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels	<ul style="list-style-type: none"> • Les travailleurs de la santé dont il est question sont les infirmières et les infirmiers, et • L'accent était mis sur la comorbidité de la DI et de la maladie mentale, et • Les soins de santé mentale des personnes handicapées
4. Choix des outils de collecte d'information	
Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?	Recherche sur les bases de données des articles de 2000 à 2010. Les informations contenues dans les articles ont été lues plusieurs fois, analysés, et classés en catégorie clefs puis approuvés par les auteurs.
Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?	Voir ci-dessus.
5. Méthode d'analyse des données	
Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?	C'est une revue de la littérature. Voir ci-dessus (point 2.1.4)
Qui procède à l'analyse ?	Aucune précision n'est citée concernant la personne ou l'outil qui procède à l'analyse.
Quel est le logiciel utilisé ?	Cet article ne cite pas de logiciel

Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	La validation des données est effectuée par tous les auteurs
---	--

2.2 Résultats

1. Description des résultats	
Comment les résultats sont-ils présentés ?	Les résultats de la littérature ont permis d'identifier (par ordre alphabétique) : (i) défense et promotion de la santé (y compris le travail avec la famille) ; (ii) évaluation ; (iii) interventions comportementales ; (iv) communication ; (v) leadership et rôle de l'infirmière au sein de l'équipe multidisciplinaire ; (vi) fonctions relatives à l'administration des médicaments ; et (vii) sécurité et gestion des risques.

Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)

Promotion de la santé : Le rôle de défense et de promotion de la santé de l'infirmière est essentiel à l'efficacité des soins de santé, notamment en ce qui concerne les disparités de morbidité et de mortalité auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de DD. L'infirmière s'occupe de la planification des soins, l'évaluation de la vulnérabilité afin d'accroître les facteurs de protections. L'infirmière a la responsabilité de développer des relations efficaces avec les familles.

Evaluation et gestion des cas : Les personnes atteintes de déficience intellectuelleⁱ ont des besoins spécifiques et complexes, la pratique infirmière exige que les infirmières aient des compétences encore plus avancées dans le domaine de la DD. Cutler (2001) suggère en outre que les infirmières de santé mentale en pratique avancée étaient bien placées pour fournir des soins. De même, Higgins (2004) préconise également l'utilisation de compétences thérapeutiques avancées pour évaluer les besoins des personnes atteintes de troubles développementaux et pour améliorer la qualité du soutien. La compréhension de la théorie du développement, des facteurs sociaux et l'élimination de toute cause physique possible est d'une importance capitale (Hughes 2009).

Interventions comportementales : Certains auteurs, ont mis en évidence plusieurs stratégies de gestion du comportement que les infirmières peuvent utiliser pour gérer les comportements difficiles, notamment la thérapie cognitivo-comportementale, psychodynamique et familiale, ainsi que les interventions sociales. Il est aussi suggéré que les infirmières sont les mieux placées pour mettre en œuvre le soutien comportemental positif.

Communication : Les compétences en communication thérapeutique sont fondamentales dans tous les domaines des soins infirmiers, mais la capacité à communiquer dans le domaine de la déficience intellectuelle varie considérablement. La capacité à établir une relation avec les patients est la clé d'une évaluation et d'une planification des soins efficaces. L'importance de faire preuve d'intérêt réel, d'être présent, en particulier pendant la période de stress, et la nécessité pour l'infirmière d'être capable de se mettre à l'écoute des signaux de communication passifs ou non conventionnels. La capacité du personnel à gérer les comportements persistants qui cherchent à être rassurés a été soulignée, et ils ont noté qu'il était important que le personnel développe des stratégies pour éviter la frustration ou l'aggravation tout en fournissant un réconfort approprié. L'importance d'une communication précise de sa transmission aux autres membres de l'équipe a été fortement appréciée.

Leadership : L'infirmière travaillant en DD doit être compétente en matière de coordination des soins, tout en contribuant à l'équipe, et même parfois en la dirigeant. Bien qu'il soit souvent plausible que les infirmières soient désignées comme faisant partie de l'équipe, plutôt que comme des prestataires de soins primaires, elles ont la capacité de fournir des interventions beaucoup plus larges. Le rôle de l'infirmière ne doit pas se limiter à l'équipe du service mais peut s'étendre à la collaboration interagence avec d'autres services, et la famille.

Administration de médicament : La nécessité de développer les connaissances des infirmières en matière de médicaments psychotropes est mise en évidence par des recherches qui ont montré que dans le domaine de l'administration des médicaments, c'était fréquemment le lieu où se produisaient des situations à risque dans les déficiences intellectuelles. La responsabilité de l'infirmière consiste à fournir des informations précises et à surveiller les effets secondaires et les interactions. Il est documenté que les personnes atteintes d'une DI sont plus susceptibles de subir les effets secondaires mais moins susceptibles de les signaler.

Sécurité/gestion des risques : Les questions de sécurité et de gestion des risques posent des problèmes particuliers aux infirmières en raison des nombreux facteurs qui influent sur les personnes atteintes de troubles développementaux. La présence d'une symptomatologie de maladie mentale, souvent associée à un besoin accru de soutien, exacerbe ce risque. Les comportements tels que l'agression, l'automutilation et stéréotypie sont souvent à l'origine de complexités dans les soins infirmiers, par conséquent la gestion des comportements est considérée comme un rôle primordial.

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	Malgré le manque relatif de preuves de recherche de haute qualité, un certain nombre de conclusions peuvent être tirées. Les catégories les plus courantes constituant le rôle de l'infirmière dans cette étude sont l'évaluation et la planification des soins, la défense des intérêts et la promotion de la santé, ainsi que la sécurité et la gestion des risques. Le rôle de l'infirmière au sein de l'équipe pluridisciplinaire n'est pas cité aussi régulièrement, mais il n'en est pas moins important, notamment en ce qui concerne le rôle de direction, la gestion des comportements difficiles et l'administration des médicaments. Ce qui est surprenant, c'est que l'importance de la communication est moins souvent mentionnée ; cependant, cet aspect des soins infirmiers dans le cadre de la DD pourrait bien être englobé dans tous les rôles mentionnés précédemment.
2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)	Les auteurs citent certains passages dans les différents articles afin d'appuyer leur résultat. Une similitude est constatée.

3. Recommandations ou suggestions

<p>Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ?</p> <p>Pour la pratique ? Pour la recherche ?</p>	<p>Le dépistage en matière de santé doit encore être amélioré de manière significative, et l'éducation et la formation de la main-œuvre pour comprendre et répondre aux complexités particulières de la DI sont nécessaires.</p> <p>Il faut faire valoir la compréhension et une base de connaissance de qualité du personnel travaillant dans le cadre de la DI sont essentielles.</p> <p>Les difficultés de communication dans les cas de DD sont bien documentées dans la littérature ; cependant, cette revue n'a révélé aucune étude de recherche qui explore comment les infirmières peuvent communiquer efficacement. Sans compétences de communication efficaces (et ces compétences ne se limitent pas à la communication verbale), il devient difficile d'évaluer le succès des plans d'évaluation et d'intervention.</p> <p>Comme le suggèrent Pridding et al. (2007) et Ailey (2003), les infirmières sont bien placées pour jouer un rôle clé dans les soins aux personnes handicapées hospitalisées. C'est également ce qui ressort de la présente étude. Compte tenu de la prévalence des problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes de DI, il est temps de s'assurer que les infirmières ont les compétences et les connaissances nécessaires pour " bien faire les choses ". Par conséquent, la nécessité d'une formation continue ou complémentaire pour les infirmières, qui sont les professionnels de santé les plus réguliers dans les services d'hospitalisation et qui travaillent avec des personnes atteintes de déficience intellectuelle, est impérative, tant au niveau de la formation clinique que de l'élaboration de programmes d'enseignement.</p>
<p>Comment les suggestions- recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p>	<p>Voir ci-dessus</p>

4. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites/biais de l'étude

Cette revue est soumise à certaines limites. Les principales limites sont liées au manque d'études de qualité. Les quelques études trouvées ont des méthodologies différentes, rendant toute comparaison difficile, et il n'y a pas eu de répliques. En raison du nombre relativement faible d'articles de recherche trouvés, aucun n'a été exclu pour des raisons de qualité, ce qui aurait pu introduire un biais. Des thèmes plus forts auraient pu émerger si des études sur la médecine légale, la santé des enfants et des jeunes, la santé des personnes âgées et les troubles spécifiques (tels que les troubles de la personnalité) avaient été incluses ; cependant, cela n'était pas possible dans les limites de cette revue particulière. Il est également à noter qu'il pourrait y avoir un certain risque à limiter la recherche à la seule DD, dans la mesure où cela pourrait exclure certains aspects du rôle générique de l'infirmière travaillant dans le domaine de la DI ou de la santé mentale qui pourraient ou non être pertinents pour les infirmières travaillant dans le domaine de la DD. Cependant, malgré la diversité des articles examinés, les rôles et responsabilités clés des infirmières dans ce domaine ont été identifiés et contribuent à la fois aux connaissances actuelles et aux domaines de recherche futurs.

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse

De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?

On s'entend généralement pour dire que les personnes ayant une DI sont prédisposées à la maladie mentale à un taux significatif ; cependant, les preuves actuelles de la prestation efficace de services de santé mentale pour cette cohorte sont peu convaincantes et erratiques (Bouras & Holt 2004). La littérature actuelle se concentre sur de nombreux rapports rétrospectifs ou anecdotiques, des études non contrôlées avec un petit nombre de participants (Chaplin 2004), et une pénurie de recherches orientant les meilleures pratiques (Bouras et al. 2003). Il a été suggéré que les personnes atteintes de DD constituent l'un des groupes les plus négligés et les moins bien desservis par les systèmes de soins de santé (Benson 2004 ; Voelker 2002).

The Human degree of care. Professionnal loving care for people with a mild intellectual disability

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Le degré humain des soins. Soins d'amour professionnels pour les personnes présentant une légère déficience intellectuelle : une étude exploratoire.
Thèmes abordés	La qualité des soins apportée aux personnes atteintes de handicap mental léger.
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Oui, le titre se réfère aux personnes atteintes de handicap mental léger.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	M. A. Hermsen ^{1,2} P. J. C. M. Embregts ^{1,2,3,4} A. H. C. Hendriks ^{4,5} N. Frielink ^{1,2}

Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	<p>1 : Tranzo, École des sciences sociales et comportementales de Tilburg, Tilburg, Pays-Bas. 2 : Kennis@ Dichterbij, Ottersum, Pays-Bas. 3 : Département de psychologie médicale et clinique, École des sciences sociales et comportementales de Tilburg, Tilburg, Pays-Bas. 4 : Faculté de santé et d'études sociales, Université des sciences appliquées HAN, Nijmegen, Pays-Bas. 5 : Institut de recherche pédagogique et des sciences de l'éducation, Université Radboud de Nimègue, Nimègue, Pays-Bas.</p>
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	<p>Commercialisation des soins, motivation, amour des professionnels dans les soins, qualité des soins, relations soignant-soignée</p>
4. Résumé	
Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats	<p>Objectif : La présente étude permet de mieux comprendre les liens possibles entre la commercialisation des soins et la diminution des possibilités et de la motivation à offrir des soins pour les soignants travaillant avec des personnes ayant une déficience intellectuelle légère.</p> <p>Méthode : Des entretiens qualitatifs semi-structurés ont été menés avec 28 membres du personnel soignant travaillant avec des personnes présentant une déficience intellectuelle légère. Les méthodes de recherche scientifiques méthodes de recherche scientifique ont été combinées à une réflexion éthique normative afin d'examiner la morale interne du personnel soignant.</p> <p>Résultats : Selon le personnel soignant participant, l'affiliation et la reconnaissance du client constituent la base de l'amour professionnel. Le personnel soignant reconnaît que sa profession se fonde de plus en plus sur la gestion et la responsabilité, construite sur la gestion et la responsabilité.</p>

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<p>La justification de l'étude repose sur des observations et des faits.</p> <p>Dans le domaine de l'éthique des soins, on observe une tendance croissante à aborder la pratique des soins professionnels non pas en termes d'interventions de soins mais en termes de relations de soins. Le travail dans le domaine de l'éthique des soins se concentre sur les valeurs essentielles pour la construction de relations telles que la responsabilité, l'attention et l'implication. L'amour professionnel intégré à la théorie de l'éthique des soins appelle à une relation interpersonnelle de haute qualité entre le professionnel et le client ; cette relation est considérée comme une condition nécessaire à la qualité des soins. Par conséquent, des différences individuelles dans la qualité des soins prodigués par le personnel de soins directs aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) et dans le comportement du personnel sont inévitables.</p>
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	L'auteur n'explique pas l'originalité de la démarche
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Il n'y a pas vraiment de plan précis dans l'introduction, ni les étapes à venir. Il est plus expliqué dans le contenu de leur recherche et leurs objectifs.
4. Objectifs, questions, hypothèses	
Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?	<p>Le premier objectif est d'identifier la motivation initiale pour travailler en tant que professionnel des soins, les conditions pour fournir des soins avec amour professionnel et les effets de la commercialisation des soins selon le personnel des soins.</p> <p>Le deuxième est d'explorer les éléments nécessaires à la réorganisation et à l'adaptation de la situation des soins à l'avenir.</p>

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	Non, aucune modèle théorique ou cadre conceptuel est proposé.
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	Vu l'absence des modèle théorique et cadre conceptuel, il est impossible de vérifier si il est justifié
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Aucune précision n'est exploitée concernant les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs.

Article portant sur une étude qualitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	Les variables sont le sexe, l'âge, le niveau d'éducation le plus élevé, la fonction du personnel soignant et les expériences professionnelles.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	C'est un devis d'étude phénoménologique
Le devis est-il bien détaillé ?	Oui, ils expliquent bien que leur recherche se base sur l'expérience du personnel soignant face aux divers difficultés et la qualité des soins qu'ils peuvent apporter.
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	Cela permet d'explorer et de comprendre réellement les réalités du terrain.
Précision du rôle du chercheur	Le rôle du chercheur n'est pas précisé.
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Ils ont sélectionné l'échantillonnage de manière accidentelle. Ils se sont basés sur la saturation, les ressources et le temps disponible. Les personnes participantes ont donc pu choisir de participer à la recherche. Les collectes de données ont été recueillis avec le consentement des personnes.
Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	Des entretiens qualitatifs individuels semi-structurés. Deux entretiens pilotes ont été organisés pour développer le guide d'entretien.
Comment se déroule la collecte des données ?	Cette section est expliquée ci-dessous.

3. Sélection des participants ou objets d'étude

Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels

Les critères d'inclusion : Du personnel soignant travaillant dans cinq organisations de soins différents pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle.

4. Choix des outils de collecte d'information

Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?

Tous les entretiens ont été enregistré sur une bande sonore avec consentement du participant. Les mêmes sujets ont été abordés dans tous les entretiens, en laissant aux personnes interrogées le temps d'apporter leur propre contribution. L'entretien s'est d'abord concentré sur l'inspiration initiale du répondant à travailler dans le domaine des soins.

- Qu'est-ce qui a motivé les répondants à choisir de travailler avec des personnes ayant une DI et qu'est-ce qui a maintenu leur inspiration ?
- Quels étaient les facteurs qui facilitaient ou entravaient la prestation de soins professionnels aux clients ?

Les conséquences positives et négatives de la commercialisation des soins ont ensuite été explorées dans les entretiens.:

- A quoi ressemblerait, à leur avis, la situation idéale en matière de soins demain ?

Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?

Par des entretiens de 60 à 90 minutes, qui sont enregistrés, puis retranscrit littéralement.

5. Méthode d'analyse des données

Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?	Trois étapes fondamentales sont généralement suivies : l'immersion, la réduction des données et la synthèse. Les chercheurs s'immergent dans les données en examinant à plusieurs reprises les données brutes. Les données sont ensuite divisées en unités gérables à des fins de réduction des données. Avec Atlas.ti, les énoncés caractéristiques des entretiens ont pu être mis en évidence et un code a été attribué à la formulation spécifique et aux formulations importantes pour les analyses. Certains des codes inclus dans les analyses ultérieures sont donc générés sur la base des questions de l'entretien (c'est-à-dire de nature sélective-déductive) tandis que d'autres codes sont générés sur la base des données elles-mêmes (c'est-à-dire de nature ouverte-inductive). L'accord entre deux codeurs indépendants a été calculé pour 20% des entretiens et s'est avéré être de 82,62%.
Qui procède à l'analyse ?	L'ensemble des chercheurs.
Quel est le logiciel utilisé ?	Le programme informatique Atlas.ti a été utilisé. Ce programme est basé sur l'approche de la théorie ancrée de Glaser et Strauss et permet de coder ouvertement, dimensionnellement et sélectivement le matériel inter-vues
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	Il n'y a pas de précision concernant la validation des données ou de précisions sur la validation des données.

2.2 Résultats

1. Description des résultats

Comment les résultats sont-ils présentés ?	Ils sont présentés par code selon ce que le personnel soignant a jugé le plus important et synthétisé par un texte narratif.
---	--

**Que ressort-il de l'analyse
(description des résultats de
l'étude)**

22 codes principaux et cinq catégories principales de codes ont été identifiés.

1. L'inspiration pour travailler dans le domaine des soins : Cette catégorie de codage contient 3 codes qui font références à la motivation, inspiration et la passion. Le premier code décrit les motivations du personnel soignant. Sur quoi la décision de faire ce type de travail était-elle fondée à l'origine ? la motivation pour ce type de travail évolue-t-elle négativement ou positivement au fil du temps ? Le 2^{ème} code décrit l'inspiration du personnel soignant pour continuer à faire ce type de travail ; qu'est-ce qui nourrit leur enthousiasme ? Le 3^{ème} codes décrit la façon par laquelle cette passion s'exprime.
2. Facteurs facilitant l'offre de soins d'amour professionnels -> Cette catégorie de codage décrit les facteurs qui, selon le personnel soignant, facilitent la mise en œuvre de l'amour professionnel. Les déclarations des personnes interrogées ont montré que différents ensembles de facteurs étaient facilitants ; les 6 premiers facteurs font référence à l'adaptation des soins au client, les quatre derniers facteurs font référence à des facteurs organisationnels.
3. Facteurs entravant les soins d'amour professionnels : Cette catégorie englobe les facteurs qui, selon le personnel soignant, font obstacle à l'offre de soins professionnels empreint d'amour. Les résultats ont montré cinq éléments étant critiques : le premier fait référence à l'absence d'une société bienveillante autour du client, les autres codes font référence à des obstacles bureaucratiques tel que le manque de temps, l'augmentation des activités administratives, l'obligation d'évaluation et d'orientation selon les protocoles et finalement un écart entre la pratique théorique et celle sur le terrain.
4. Commercialisation des soins : Le premier code fait référence à ce qui est perçus par le personnel soignant comme les influences négatives de la commercialisation des soins. Le second fait référence à ce qui est perçu comme des influences positives.
5. Question sur les désirs : Cette question a été posée aux soignants "A quoi ressemblerait la situation de soins idéale de demain ?". Deux considérations ont été mises en évidence : Le personnel qualifié et l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la société.

2.5 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	<p>Oui, un résumé des résultats est présenté.</p> <p>Cette étude a révélé que le personnel soignant considère que la priorité accordée au bon déroulement des processus de production sur le contact direct avec les clients constitue une menace réelle pour la qualité des soins et est déjà l'un des obstacles à la fourniture de soins professionnels. Il y a non seulement moins de temps et d'argent, mais aussi : une orientation produite dans laquelle des objectifs spécifiques doivent être atteints, une bureaucratie accrue et de nombreuses exigences en matière d'évaluation et d'orientation. En conséquence, le personnel soignant a de plus en plus de mal à répondre aux besoins des clients en matière de soins et se sent menacé dans sa capacité à offrir des soins empreints d'amour professionnel. En outre, le personnel soignant reconnaît que sa profession repose de plus en plus sur les piliers de la gestion et de la responsabilité, ce qui lui pose des problèmes.</p>
Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?	<p>Les entretiens avec les professionnelles ont montré que le personnel soignant ne peut pas fournir les soins qu'il voudrait fournir. Ils sont donc conscients de la façon dont la commercialisation des soins affecte négativement la qualité des soins et cela les dérange. Néanmoins, ce constat n'a pas mis sous pression la dimension personnelle des soins. En effet, on ne peut pas parler de baisse de motivation. La majorité du personnel soignant est toujours très motivée par son travail et en retire une grande satisfaction, malgré une pression et une charge de travail accrues.</p>

2. Liens avec les autres auteurs

Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)

Reinders & Stegenga (2006) ont souligné les conséquences d'une conceptualisation réductionniste des soins, à savoir que les professionnels ne sont plus "des experts en soins avec leurs propres pratiques professionnelles, mais les exécutants d'une politique organisationnelle".

Des recherches récentes montrent qu'un réseau social de soutien est un facteur essentiel pour l'intégration réussie des personnes ayant une DI dans la société (A. E. van Asselt-Goverts et al., données non publiées). Cette intégration doit être stimulée par la gestion des soins qui non seulement prend au sérieux son personnel soignant, mais représente également une organisation apprenante qui recherche continuellement les meilleurs soins possibles, tant pour les clients que pour le personnel (Longo & Scior 2004 ; Ching Chou et al. 2010 ; Dilworth et al. 2011). Cette affirmation reflète ce que les résultats de cette étude montrent.

3. Recommandations ou suggestions

Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ?

Pour la pratique ? Pour la recherche ?

Les organisations de soins doivent, selon le personnel soignant interrogé, s'efforcer de combler le fossé entre la vision des soins sur papier et ce qui est vécu comme de bons soins dans la pratique quotidienne. Les organisations de soins doivent donc réfléchir en permanence aux meilleurs critères à utiliser pour mesurer la qualité des soins. Les chercheurs recommandent également d'intégrer la sphère sociale du patient.

Comment les suggestions- recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?

Les résultats conduisent à quelques suggestions pour les programmes de formation du personnel soignant et les organisations de soins. L'intérêt des personnes est à la base de l'amour professionnel et devrait donc être fortement articulé et développé dans les programmes de formation du personnel (par exemple, programmes de supervision et d'intervision, délibération morale, formation à l'amour professionnel, apprentissage expérimental de l'empathie).

Le désenchantement moral et existentiel et - en relation avec celui-ci - la baisse de motivation face à une conceptualisation réductionniste des soins n'ont été reconnus que dans une faible mesure par le personnel soignant que nous avons interrogé.

4. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites/biais de l'étude ?

Des différences par organisation et par fonction ont néanmoins été détectées, ce qui signifie que les présents résultats ne peuvent être généralisés tant qu'ils n'ont pas été reproduits à une échelle plus large. L'étude a été menée dans une seule zone géographique (à savoir le sud-est des Pays-Bas), ce qui constitue également une limite et appelle donc une étude nationale plus large des organisations de soins

Les chercheurs eux-mêmes pourraient être une source de biais dans l'analyse et l'interprétation des données qualitatives recueillies pour notre étude. Les chercheurs devaient être conscients de leurs propres points de vue concernant l'offre de soins professionnels aimants, la commercialisation des soins, etc. Les chercheurs ont tenté de réduire tout biais que le point de vue du chercheur pourrait introduire en supervisant attentivement l'analyse des données et en analysant certaines des réponses.

2.6 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse

De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?

Cette étude ne possède pas de conclusion.

Resilience of auxiliary nurses providing nursing care to patients with intellectual disabilities at a public mental healthcare institution

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Résilience des infirmières auxiliaires dispensant des soins infirmiers aux patients atteints de déficience intellectuelle dans un établissement public de santé mentale.
Thèmes abordés	Santé mentale, bien être, soins des personnes atteintes de déficience intellectuelle,
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Oui, le titre se réfère aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	Steven D. M. Nthekang (1), Emmerentia du plessis (2)
Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hôpital psychiatrique de Witrand, Potchefstroom, Afrique du Sud. 2. Ecole de sciences infirmières, Université Nord-West, Potchefstroom, Afrique du Sud.
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	Résilience, soins apportés, infirmières auxiliaire, déficience intellectuelle, sagesse pratique

4. Résumé

Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectifs : Explorer et décrire la perception des infirmières auxiliaires apportant des soins à des patients avec une déficience intellectuelle.

Méthode : Une approche d'enquête qualitative et descriptive a été utilisée. La population comprenait environ 220 infirmières auxiliaires fournissant des soins infirmiers à des patients présentant une déficience intellectuelle dans un établissement de santé mentale. Les infirmières auxiliaires ont été sélectionnées par le biais d'un échantillonnage intentionnel avec l'aide d'un médiateur. Les données ont été recueillies par le biais de quatre entretiens de groupe avec 32 participants au total.

Résultats : Cinq thèmes principaux sont ressortis (sagesse pratique, différentes formes d'interactions, programmes d'initiation et la volonté d'apprendre).

1.2 Introduction

1. Pertinence

Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?

Oui, la justification de l'étude repose sur des constats théoriques et des observations.

Les recherches montrent que la prise en charge des patients présentant une déficience intellectuelle peut poser des difficultés, et les professionnels de la santé sont donc soumis à une pression considérable.

Les professionnels de la santé qui travaillent avec des patients présentant une déficience intellectuelle font état d'émotions intenses en raison du comportement agressif et difficile de ces patients.

Les actes violents de ces patients font que les infirmières auxiliaires se sentent vulnérables. Si elles ne sont pas formées de manière adéquate à la gestion de la violence sur leur lieu de travail, l'exposition continue à la violence peut avoir un impact négatif sur leur engagement professionnel.

2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	Les auteurs n'expliquent pas l'originalité de la démarche
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Aucun plan ou étape n'est précisé
4. Objectifs, questions, hypothèses	
Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?	L'objectif est de savoir comment les infirmières auxiliaires mettent en place des stratégies pour garder une résilience dans la prise en soin des personnes avec des déficiences intellectuelles.

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	Non, aucun modèle théorique ou cadre conceptuel a été utilisé.

Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	Voir ci-dessus
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Aucune limite des écrits provenant des auteurs n'est explicitée

Article portant sur une étude qualitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Précision des composantes de la question	Le chercheur ne précise pas les variables de cette question de recherche.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	C'est une étude descriptive qualitative. Il s'agit d'un devis de type phénoménologique.
Le devis est-il bien détaillé ?	Oui
Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?	Ce devis est en cohérence avec la thématique. En effet, le but de cette étude est d'explorer et de décrire les phénomènes tels qu'ils se produisent naturellement.
Précision du rôle du chercheur	Il s'est occupé de sélectionner les infirmières auxiliaires qui correspondaient aux critères d'inclusion
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Une autorisation éthique a été obtenue pour cette étude. Le chercheur a également veillé à ce que la recherche soit menée de manière éthique en appliquant les principes éthiques prescrits par la Déclaration d'Helsinki. Cette déclaration comprend trois principes fondamentaux qui guident les chercheurs : le respect des personnes, la bienfaisance et la justice.

Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	Des entretiens semi-structurés.
Comment se déroule la collecte de données ?	Cette section est décrite ci-dessous dans la partie choix des outils de collecte d'informations.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels	Les critères de sélection sont des infirmières qui sont employés dans un établissement de santé mentale qui offrent des soins hospitaliers à long terme pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, elles doivent être inscrits au Conseil sud-africain des soins infirmiers en tant qu'infirmiers auxiliaires et elles doivent être capables de communiquer en anglais ou en setswana. De plus, les chercheurs ont inclus les infirmières ayant travaillé au moins 6 mois. Les critères d'exclusion étaient des infirmières nouvellement employées ayant travaillé moins de 6 mois.
4. Choix des outils de collecte d'information	
Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?	<p>Le chercheur a utilisé des entretiens semi-structurés avec un minimum de quatre à huit participants par groupe. Il a utilisé la dynamique de chaque groupe pour obtenir des informations sur des questions spécifiques. Les interactions qui ont lieu au sein des groupes peuvent mettre en évidence et fournir des données riches sur un phénomène spécifique. Un format semi-structuré avec des questions ouvertes claires a été utilisé pendant les entretiens. Le chercheur a posé les questions suivantes aux participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, quelle est votre capacité de résilience lorsque vous prodiguez des soins infirmiers à des patients présentant une déficience intellectuelle ? - Quels sont, selon vous, vos mécanismes de protection et les facteurs de vulnérabilité qui jouent un rôle dans votre résilience lorsque vous fournissez des soins à des patients présentant une déficience intellectuelle ? <p>Quatre entretiens semi-structurés avec des groupes de discussion ont été mené dans une institution publique de soins de santé mentale.</p>

Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?	Le premier entretien de groupe de discussion a été réalisé le 21 septembre 2015, le deuxième entretien le 13 octobre 2015, le troisième entretien a été réalisé le 27 octobre 2015 et le dernier entretien le 30 octobre 2015.
5. Méthode d'analyse des données	
Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?	Une analyse de contenu inductive a été appliquée dans cette étude de recherche. Dans ce type d'étude, le processus d'analyse de contenu consiste à générer des codes à partir des données au cours de l'étude et à appliquer ces codes de manière systématique.
Qui procède à l'analyse ?	Le chercheur
Quel est le logiciel utilisé ?	Pas de précision
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	<p>Dans la première étape de l'analyse des données, le chercheur s'est immergé dans les données et a rédigé des mémos qui l'ont aidé à obtenir un sens des données.</p> <p>Dans la deuxième étape, appelée phase de réduction, le chercheur a développé une approche systématique pour synthétiser les données pertinentes en répondant aux questions de recherche.</p> <p>La dernière étape de l'analyse des données consiste à expliquer les données ou à leur donner un sens. Pendant cette phase de l'analyse, les codes ont été assemblés pour améliorer la compréhension des données. C'est un processus qui comprend la formation de thèmes à partir des codes, et ensuite, ces thèmes ont été organisés en unités d'abstraction plus grandes pour donner un sens aux données.</p>

2.2 Résultats

1. Description des résultats	
Comment les résultats sont-ils présentés ?	Ils sont présentés en cinq thématiques sous forme d'un texte narratif.

**Que ressort-il de l'analyse
(description des résultats de
l'étude)**

Le premier thème est la sagesse pratique : Les participants ont révélé que l'adoption d'un état d'esprit positif au travail est une forme de sagesse pratique qui les motive à continuer. Cette thématique comprend l'affirmation de soi, être capable de s'exprimer efficacement et de défendre son point de vue et la passion pour leur travail. Ces compétences les aident à rester résilients lorsqu'ils dispensent des soins infirmiers à des patients présentant une déficience intellectuelle.

Le thème des interactions utilisées par les participants montre que les capacités à rester calme dans les situations complexes avec les patients, les aident à gérer efficacement les comportements agressifs. Ils ont souligné qu'une communication efficace entre l'infirmière et le patient, une interaction adéquate et de bonnes relations sont des facteurs importants qui ont un impact significatif sur la qualité des soins infirmiers prodigués à ces patients.

Les stratégies mises en place pour garder une résilience : les participants ont souligné l'importance de recevoir des informations de la part des infirmières expertes dans le domaine du handicap intellectuel. Cette volonté d'apprendre leurs permettent d'être plus autonomes et de connaître d'avantage les patients.

Les perceptions des participants sur les mécanismes de protection : Ils ont souligné l'importance de travailler en harmonie avec leurs pairs. Une cohésion de groupe est une force pour faire face aux situations complexes. L'empathie permet de mieux répondre aux besoins des patients. En effet, leur compréhension leur permet de répondre plus facilement de manière appropriée, notamment dans les situations où les patients font preuve d'un comportement agressif.

Le dernier thème est les facteurs de vulnérabilité des participants : Les participants ont mentionné qu'ils sont incapables de gérer efficacement les situations où la communication est mauvaise, généralement causée par un manque d'appréciation. Dans ces situations, leur résilience est affaiblie. Les participants ont également révélé qu'ils sont parfois impatients en raison de facteurs liés au travail (augmentation de la quantité de travail). L'impatience est un facteur de vulnérabilité qui peut entraîner des décisions impulsives

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	Oui. Les infirmières auxiliaires ont perçu la résilience comme l'application de leur sagesse pratique (un état d'esprit positif, la conscience de soi, l'affirmation de soi et la passion) lors de la prestation de soins infirmiers à des patients présentant une déficience intellectuelle. Cette sagesse comprend des aspects tels que la loyauté, la maîtrise de soi, le courage, la générosité, la douceur, la motivation et la gentillesse, qui font tous partie de la résilience. Les infirmières auxiliaires sont d'avis que les facteurs de vulnérabilité, tels que le manque d'appréciation par leurs supérieurs et l'impatience, jouent un rôle dans leur résilience. Les facteurs liés au travail jouent un rôle, comme une mauvaise communication, une charge de travail élevée et une pénurie de personnel.
Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?	Différentes stratégies efficaces ont été démontrées dans cette étude pour favoriser une capacité de résilience : un état d'esprit positif, la conscience de soi, une connaissance consciente de leurs propres émotions et réactions envers les patients, les initiations aux situations complexes et la volonté d'apprendre de la part des infirmières auxiliaires sont des stratégies efficaces. La transmission des expériences de la part des infirmières expertes permet aux participants d'améliorer leur confiance en soi et leur résilience. Leur volonté d'apprendre les aide à fournir des soins infirmiers à leurs patients.
2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)	Une étude a rapporté que d'autres mesures, comme le fait de récompenser les patients en leur offrant un café ou un accès à la télévision, sont utilisées pour modifier le comportement des patients (Nash & Romanos 2010). Altaf et Awan (2011) mentionnent que les infirmières ont besoin de bénéficier d'une spiritualité sur le lieu de travail pour les aider à aimer leur travail et à continuer à travailler sans démissionner. Bundgaard et al. (2012) sont d'avis que la connaissance des patients est importante, car elle aide les infirmières à restreindre leurs efforts aux besoins des patients. Dans une étude menée pour explorer les expériences vécues des infirmières qui s'occupent des usagers des soins de santé mentale, les infirmières se sentaient peu appréciées par leurs superviseurs (Sobekwa & Arunachalam 2015 :7). Ce constat fait référence aux facteurs de vulnérabilité dans la partie résultat.

3. Recommandations ou suggestions

Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la pratique ? Pour la recherche ?

Pour la formation :

- Une révision des programmes d'études qui inclurait les principes fondamentaux et les bases des soins infirmiers psychiatriques.
- Les établissements d'enseignement infirmier devraient donc envisager d'inclure une formation à la résilience afin d'équiper leurs étudiants pour qu'ils soient en mesure de gérer des conditions de travail défavorables lorsqu'ils dispensent des soins infirmiers à des patients présentant des déficiences intellectuelles.
- La formation continue et le développement des compétences sur le lieu de travail devraient être encouragés pour permettre aux infirmières auxiliaires d'utiliser leur sagesse pratique pour soigner les patients atteints de déficience intellectuelle.

Pour la recherche :

- Produire des recherches avec un échantillonnage plus important.
- Les chercheurs en soins infirmiers qui poursuivent des études axées sur la résilience devraient déterminer comment le renforcement de la sagesse pratique des infirmières, les interactions avec les patients présentant une déficience intellectuelle et les stratégies utilisées influent sur la résilience des infirmières.

Comment les suggestions- recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?

Pour la pratique infirmière :

- Il est recommandé de favoriser la résilience sur le lieu de travail par l'introduction d'un soutien informel par les pairs parmi les infirmières auxiliaires (en particulier pour les infirmières auxiliaires novices).
- Une communication appropriée entre l'infirmière et le patient devrait être améliorée et peut avoir un impact significatif sur la qualité des soins infirmiers.

4. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites/biais de l'étude ?	<p>Les entretiens ont été réalisés en anglais. Cela peut être une limitation car certains participants potentiels ont été exclus alors qu'ils auraient pu participer.</p> <p>Un petit échantillon a été utilisé dans l'étude de recherche, car celle-ci a été menée avec l'aide de participants d'un seul établissement de santé mentale.</p>
--	---

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse

De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	<p>Dans le chapitre conclusion, aucune réponse figure correspondant à l'objectif</p>
--	--

2. Principaux résultats

Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	<p>Les résultats de l'étude indiquent que les infirmières auxiliaires doivent accroître leur capacité de résilience. La résilience peut être atteinte en appliquant leur sagesse pratique, en interagissant avec des patients présentant une déficience intellectuelle et en utilisant leurs propres stratégies et des mécanismes de protection efficaces.</p>
---	--

Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Déterminants sociaux de la santé, utilisation des services d'urgence chez les personnes souffrant de déficiences intellectuelles et développementales.
Thèmes abordés	
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Les personnes souffrant des déficiences intellectuelles et développementales
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	Carli Friedman
Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	Le Conseil sur la qualité et le leadership, 100 West Road Suite 300, Towson, 21204, USA
3. Mots clés	
Mots clés (noter les mots clés)	Soins gérés par Medicaid - Déterminants sociaux de la santé - Mesures des résultats personnels - Utilisation des services d'urgence - Visites à l'hôpital

4. Résumé

Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectif : L'objectif de cette étude exploratoire était d'examiner l'impact des déterminants sociaux de la santé, c'est-à-dire les " conditions des environnements dans lesquels les gens naissent, vivent, apprennent, travaillent, se divertissent, pratiquent leur culte et vieillissent, qui ont une incidence sur un large éventail de résultats et de risques en matière de santé, de fonctionnement et de qualité de vie ", sur l'utilisation des services d'urgence par les personnes atteintes de TDI.

Méthodes : Nous avons la question de recherche suivante : quelle est la relation entre les déterminants sociaux et l'utilisation des services d'urgence (visites) chez les adultes atteints de TDI ? Pour explorer cette question de recherche, nous avons utilisé une analyse de régression binomiale négative avec des données secondaires sur les déterminants sociaux (provenant de Personal Outcome Measures®) et des données sur les visites aux urgences d'un échantillon aléatoire de 251 personnes atteintes de TDI. Nous avons également examiné les relations avec les données démographiques des participants.

Résultats : Nos résultats ont révélé que pour chaque unité d'augmentation du nombre de déterminants sociaux présents, il y avait une diminution de 7,97 % des visites aux urgences. Il existe également des liens significatifs entre les visites aux urgences et les besoins de soutien complexes, le niveau de déficience intellectuelle, la méthode de communication principale et le type de résidence.

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	Par rapport aux personnes non handicapées, les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement sont victimes de disparités en matière de santé et leur état de santé est nettement moins bon. Par exemple, les personnes atteintes de DI présentent des problèmes de santé liés à l'âge plus fréquemment et plus tôt que les personnes non handicapées. En outre, les personnes atteintes de DI sont plus susceptibles de souffrir de maladies cardiovasculaires, d'ostéoporose, d'hypertension et de nombreux autres problèmes de santé que les personnes non handicapées. Bien que les personnes atteintes de DI soient confrontées à de nombreuses disparités en matière de santé, ces disparités ne sont pas nécessairement dues aux seuls comportements ou déficiences des personnes atteintes de DI. Au contraire, les circonstances sociales des personnes atteintes de DI, l'accès aux services de santé, les taux élevés de pauvreté, les environnements, l'isolement social et la discrimination fondée sur la capacité physique, qui sont des déterminants sociaux de la santé, contribuent tous à la santé des personnes atteintes de DI. Les déterminants sociaux de la santé sont des " conditions dans les environnements ".
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	Bien que l'on sache moins comment les déterminants sociaux de la santé influent sur l'utilisation des services d'urgence par les personnes atteintes de TDI, la recherche indique qu'un certain nombre de déterminants sociaux sont associés à l'utilisation des services d'urgence par d'autres personnes handicapées et non handicapées.
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Non le plan n'est pas détaillé.

4. Objectifs, questions, hypothèses

Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?

L'objectif de cette étude exploratoire est d'explorer l'impact des déterminants sociaux de la santé sur l'utilisation des services d'urgence par les personnes atteintes de déficience intellectuelle. Nous avons la question de recherche suivante :

- Quelle est la relation entre les déterminants sociaux et l'utilisation des services d'urgence (visites) chez les adultes atteints de TDI ?

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique

Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?

Bien que les déterminants sociaux susmentionnés puissent également avoir un impact sur l'utilisation des services d'urgence par les personnes atteintes de TDI, on en sait moins non seulement sur les corrélats des déterminants sociaux de la santé des personnes atteintes de TDI, mais également sur les corrélats de leur utilisation des services d'urgence. Pourtant, les personnes atteintes de TDI constituent une population unique : non seulement les personnes atteintes de TDI sont confrontées à des disparités en matière de santé par rapport aux personnes non handicapées et aux personnes atteintes d'autres handicaps, mais elles reçoivent souvent un ensemble différent de services pour répondre à leurs besoins, même par rapport aux personnes atteintes d'autres handicaps. 6,28e30 En conséquence, elles supportent souvent des coûts de soins de santé plus élevés. 28,31 Contrairement aux soins de santé aigus qui ont tendance à être épisodiques, les personnes atteintes de TDI reçoivent le plus souvent des SSPT tout au long de leur vie, enveloppantes et spécialement conçues pour les personnes qui auraient autrement besoin de soins en établissement. De plus, contrairement à d'autres populations, la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de TDI dépendent souvent de ces services. Pour toutes ces raisons et bien d'autres, " les chercheurs mettent en garde contre la généralisation de ces recherches à une population dont le profil de santé est sensiblement différent "

Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?

2. Limites des écrits

Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Non aucune limites ou contraintes n'est explicitée
---	--

Article mixte analyse quantitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche

Quelles sont les variables importantes ?	<ul style="list-style-type: none"> - Besoins de soutien complexe - Genre (femme, homme) - Statut de tutelle - Niveau de diagnostic de la DI - Principal moyen de communication - Race - Type de résidence
Les variables importantes sont-elles bien définies ?	Oui sous forme de texte narratif et sous forme de tableau
Quels sont les questions ou les objectifs de recherche ?	Nous avons la question de recherche suivante : quelle est la relation entre les déterminants sociaux et l'utilisation des services d'urgence (visites) chez les adultes atteints de TDI ?
Quelles sont les hypothèses de recherche ?	Aucune hypothèse n'est explicitée dans l'article.

2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Devis séquentiel exploratoire
Le devis est-il bien détaillé ?	Non
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Ne mentionne aucune règles éthiques
Précision du type de devis ou de la procédure expérimentale	Non aucune précision concernant le devis n'est expliquée ou cité.
Quelles explications sont fournies pour la collecte d'informations ?	Analyse de données secondaires par entretien de l'indice des déterminants sociaux de la santé à partir des « Personal Outcome Measures ». Le département des déficiences développementales de l'état a ensuite extrait les données de déclaration d'incident dans les services, qui sont tenu à fournir régulièrement les données sur les visites à l'urgence de 2016 à 2018. Les données sont ensuite codées avec des identifiants qui ont été transférés à l'équipe de recherche.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Quelle est la population visée ? est-elle bien définie ? Comment se réalise la sélection des participants ?	Les données ont été recueillies à l'origine auprès d'adultes qui ont reçu des services d'un département étatique de déficience intellectuelle. Les bénéficiaires de services du département des déficiences développementales de l'État ont été sélectionnés au hasard pour participer à des entretiens Personal Outcome Measures® en 2018.
Des critères d'inclusion, d'exclusion de l'échantillon sont-ils présentés ?	Aucun critère d'inclusion ou d'exclusion figure dans ce chapitre.

Est-ce qu'il y a une répartition des participants en groupe ? (Témoin ou contrôle) comment cette répartition se réalise-t-elle ?	Aucune répartition n'est faite en groupe. Un échantillon aléatoire de 251 personnes atteintes de TDI.
Précision de la procédure pour faire le choix des participants	L'étude a analysé les données secondaires de l'indice des déterminants sociaux de la santé Personal Outcome Measures® et les données d'utilisation des services d'urgence d'un échantillon aléatoire de 251 personnes atteintes de TDI
Précisions sur la justification de la taille de l'échantillon	Non
4. Choix des outils de collecte d'information	
Les instruments de mesure sont-ils décrits de manière précise ? Quels sont-ils ?	L'indice des déterminants sociaux de la santé a été élaboré à partir du SDOH de Healthy People et d'autres documents du Personal Outcome Measure.
Comment se réalise concrètement la collecte des données ? Quelle est la fréquence de passation des outils ?	La collecte des données était préalablement faite par le département des déficiences développementales de l'état.
Des précisions sur la passation et la cotation des outils sont-elles données ? quelles sont-elles ?	Non, l'analyse est faite sur un échantillon de 2016 à 2018.

Des précisions sont-elles données sur la variable indépendante, dépendante ? Lesquelles sont-elles ?	<p>Variable dépendante. Notre variable dépendante (DV) était le nombre de visites aux urgences. Cette variable incluait chaque fois qu'une personne de l'échantillon se rendait dans un service d'urgence, quel que soit le type d'incident, la blessure subie ou la gravité de la blessure. Ces données comprenaient trois années : 2016 à 2018.</p> <p>Variables indépendantes. La principale variable indépendante (VI) de cette étude est issue de l'indice des déterminants sociaux de la santé. L'indice des déterminants sociaux de la santé vise à aider les fournisseurs de services aux personnes handicapées à examiner les déterminants sociaux des personnes qu'ils soutiennent. Les données démographiques des participants ont également été utilisées comme variables indépendantes</p>
5. Intervention ou programme (si applicable)	
Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?	Aucune intervention n'est effectuée
Comment l'intervention est-elle appliquée ?	
6. Méthode d'analyse des données	
Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposées (tests, ...	Analyse des données est faite par un modèle binominale négatif, voir chapitre « qualitatif »
Les méthodes d'analyses sont-elles justifiées ? Si oui, De quelle manière ?	

2.2 Résultats

1. Description de l'échantillon	
Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?	Notre échantillon comprenait un total de 251 personnes atteintes de TDI (tableau 1). Le sexe était réparti de manière relativement égale entre les hommes (52,19%) et les femmes (47,81%). La plupart des participants étaient blancs (72,65 %) et leur principale méthode de communication était le langage verbal/parlé (80,08 %). Près d'un quart (24,30 %) des participants ont eu recours à la prise de décision indépendante, 48,21 % à la prise de décision assistée, 24,70 % à la tutelle complète/plénière et 2,79 % à une "autre" forme de prise de décision.
Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles	
Des précisions sont-elles données sur la période de collecte de données, lesquelles ?	Les participants résidaient le plus souvent dans des foyers appartenant au prestataire ou gérés par lui (38,25 %), dans leur propre maison/appartement (31,08 %) et dans des foyers familiaux (22,71 %). L'âge moyen des participants était de 47,47 ans (écart-type ¼ 14,75).
2. Description des résultats	
Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p < 0,05$) ?	Comparativement aux personnes sans besoins de soutien complexes, les personnes ayant des besoins de soutien médicaux complexes ont connu une augmentation de 321,44 % des visites aux urgences (IRR ¼ 4,21, $p < 0,001$), les besoins de soutien comportementaux complets une augmentation de 122,55 % (IRR ¼ 2,23, $p = 0,0012$), et les besoins de soutien médicaux complexes et les besoins de soutien comportementaux complets une augmentation de 310,24 % (IRR ¼ 4,10, $p < 0,001$). Comparativement aux personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle légère, les personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle profonde présentaient une augmentation de 135,25 % des visites aux urgences (IRR ¼ 2,35, $p = 0,0092$). Par rapport aux personnes qui communiquaient principalement par la communication verbale, les personnes qui communiquaient principalement par des expressions faciales/corporelles avaient une diminution de 44,49 % des visites aux urgences (IRR ¼ 0,56, $p = 0,047$), et les personnes qui communiquaient principalement par des expressions faciales/corporelles. Par rapport aux personnes qui vivaient dans des maisons appartenant à un prestataire ou gérées par lui, les personnes qui vivaient dans des maisons familiales avaient une diminution de 51,74 % des visites aux urgences.
Quels sont les autres résultats importants ?	

Article mixte analyse qualitative

3.1 Méthodologie

1. Question de recherche

Précision des composantes de la question

Les différentes variables sont explicitées dans le chapitre quantitatif.

2. Devis

Quel est le devis de l'étude ?

Devis mixte. Sous forme d'étude exploratoire pour le qualitatif

Le devis est-il bien détaillé ?

Non

Quelle est la cohérence du devis avec la thématique ?

Précision du rôle du chercheur

Le rôle des chercheurs est d'analyser les données récoltées. Aucune précision n'est explicitée

De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?

Aucune notion d'éthique n'est explicitée

Quels sont les outils pour la collecte des informations ?

L'indice des déterminants sociaux de la santé a été élaboré en mettant en correspondance le cadre de SDOH de Healthy People 2020 et d'autres documents avec le Personal Outcome Measures®, un outil de qualité de vie valide et fiable axé sur la personne.

Comment se déroule la collecte de données ?	<p>Il s'agissait d'une analyse de données secondaires. Les données ont été recueillies à l'origine auprès d'adultes qui ont reçu des services d'un département étatique de déficience intellectuelle. Les bénéficiaires de services du département des déficiences développementales de l'État ont été sélectionnés au hasard pour participer à des entretiens Personal Outcome Measures® en 2018. Le département des déficiences développementales de l'État a ensuite extrait les données de déclaration d'incidents applicables concernant l'échantillon que les organisations de services à la personne de l'État sont tenues de leur fournir régulièrement, en particulier les données sur les visites aux urgences de 2016 à 2018. Les données ont ensuite été codées avec les identifiants et tous les identifiants personnels ont été supprimés. Les données ont ensuite été transférées à l'équipe de recherche.</p>
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels	<p>Non, aucun critère d'inclusion ou exclusion sont cités.</p>
4. Choix des outils de collecte d'information	
Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?	<p>Personal Outcome Measures et SDOH de Healthy People.</p>
Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?	<p>Analyse de données secondaires réalisées de 2016 à 2018.</p>

5. Méthode d'analyse des données

Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?	Une analyse de régression binomiale négative examinant l'association entre les visites aux urgences, les résultats de l'indice des déterminants sociaux de la santé et les données démographiques des participants était significative
Qui procède à l'analyse ?	L'article n'explicite pas la personne qui effectue l'analyse. Les données sont transmises à l'équipe de recherche, donc on émet l'hypothèse que ça soit les chercheurs qui effectuent l'analyse.
Quel est le logiciel utilisé ?	Aucun logiciel n'est cité pour l'analyse des données
Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	Aucune validation des données n'est citée.

3.2 Résultats

1. Description des résultats

Comment les résultats sont-ils présentés ?	Sous forme de tableau accompagné d'un texte narratif
Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)	<p>Les résultats de l'indice des déterminants sociaux de la santé étaient un prédicteur significatif du nombre de visites aux urgences (tableau 2). Pour chaque augmentation d'une unité du nombre de résultats de l'indice des déterminants sociaux présents, il y avait une diminution de 7,97 % des visites aux urgences (ratio de taux d'incidents (IRR) $\frac{1}{4}$ 0,92, p $\frac{1}{4}$ 0,034).</p> <p>Voir chapitre quantitatif pour les autres résultats.</p>

3.3 Discussion

1. Résumé des résultats

Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?

Les adultes atteints de TDI sont non seulement confrontés à des inégalités en matière de santé, mais ils supportent également des coûts annuels de soins de santé plus élevés que les personnes sans TDI. 28 Les stratégies de réduction des coûts, telles que le passage à la gestion des soins, sont de plus en plus courantes. L'objectif de cette étude exploratoire était d'examiner l'impact des déterminants sociaux sur la fréquence des visites aux urgences des personnes atteintes de TDI. Nos résultats révèlent que les personnes atteintes de TDI dont les déterminants sociaux sont plus nombreux se rendent moins souvent aux urgences que les personnes dont les déterminants sociaux sont moins nombreux

Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?

L'amélioration de la santé des personnes atteintes de TDI et, par extension, la réduction de l'utilisation des services d'urgence, est une question beaucoup plus vaste que la seule santé physique, car les environnements sociaux et physiques et les impacts structurels peuvent faciliter ou entraver la santé des personnes atteintes de TDI. Nos résultats suggèrent qu'en prêtant attention aux déterminants sociaux, c'est-à-dire en facilitant l'intégration communautaire, le choix, l'engagement et les relations, les droits et le respect, entre autres, nous pouvons réduire l'utilisation des services d'urgence. Cela ne veut pas dire que les gens ne devraient pas avoir recours aux services d'urgence s'ils en ont besoin, mais une diminution des visites aux services d'urgence est le signe d'une meilleure santé, d'une plus grande continuité dans la vie des gens, de meilleurs soins préventifs, d'une augmentation des services de santé communautaires et d'une meilleure qualité de vie. 16 En outre, la réduction des visites aux urgences peut également entraîner une réduction des dépenses, car les visites aux urgences et les admissions à l'hôpital sont une source principale d'augmentation des dépenses de santé.

2. Liens avec les autres auteurs

Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)

Les résultats de l'étude s'inscrivent dans la lignée des recherches existantes sur l'impact des déterminants sociaux de la santé sur le recours aux services d'urgence de la population en général. Par exemple, des recherches antérieures ont montré que l'isolement social peut augmenter la fréquence des visites aux urgences, tandis que les relations de soutien peuvent contribuer à réduire cette fréquence

3. Recommandations ou suggestions

<p>Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ?</p> <p>Pour la pratique ? Pour la recherche ?</p>	<p>Les auteurs proposent que les recherches futures devraient continuer à explorer plus en profondeur l'utilisation des services d'urgence et les déterminants sociaux de la santé des personnes atteintes de TDI. De plus, nous recommandons également que les études futures examinent si les déterminants sociaux ont un impact sur l'utilisation des services d'urgence des personnes atteintes de TDI différent de celui des personnes ayant d'autres handicaps.</p>
<p>Comment les suggestions- recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p>	<p>Pour promouvoir la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de TDI, nous devons faciliter les résultats liés aux déterminants sociaux par la mise en œuvre de soutiens organisationnels individualisés pour aider la personne à atteindre ses résultats.</p> <p>En outre, les personnes qui communiquent principalement par des expressions faciales ou corporelles et par d'"autres" méthodes ont vu leur nombre de visites aux urgences diminuer par rapport aux personnes qui communiquent principalement par le langage verbal ou parlé. Il se peut que le personnel de soutien soit plus à même de comprendre quand les personnes qui communiquent par le langage verbal/parlé doivent se rendre aux urgences que les personnes qui communiquent principalement par des expressions faciales/corporelles. Ainsi, le personnel de soutien pourrait avoir besoin d'une meilleure formation non seulement sur la façon de surveiller la santé des personnes, en particulier celles qui ne communiquent pas avec des mots, mais aussi sur les techniques de communication à utiliser avec ces personnes (p. ex. gestes, indices visuels, vocalisations, objets, etc.)</p>

4. Limites de la présente étude

<p>Quelles sont les limites/biais de l'étude ?</p>	<p>Bien qu'il s'agisse d'un échantillon aléatoire (et que les données démographiques correspondent largement aux données démographiques générales de cet État), les participants représentaient tous un État. De plus, tous les participants recevaient des services du département d'État chargé des troubles du développement. Comme il s'agissait d'une analyse de données secondaires, nous n'avons pas eu la possibilité d'ajouter des questions ou des variables supplémentaires. Il peut y avoir des interactions ou des variables confusionnelles qui ont un impact sur l'accès des personnes atteintes de TDI aux services d'urgence et/ou aux soins de santé et qui n'ont pas été explorées.</p>
---	--

3.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse	
De quelle manière la recherche a –t-elle répondu à l'objectif visé ?	Cette étude exploratoire a examiné la relation entre les déterminants sociaux de la santé des personnes atteintes de TDI et la fréquence à laquelle ces personnes se rendent aux urgences.
2. Principaux résultats	
Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	Aucun résultat ne figure dans la conclusion, plutôt des propositions pour les futurs recherches dû à la carence d'information et de recherche sur le sujet.

Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Utilisation des services de santé au cours de la dernière année de vie et cause du décès chez les personnes souffrant de déficience intellectuelle : une étude rétrospective de cohorte appariée
Thèmes abordés	
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Les personnes atteintes de déficience intellectuelle

2. Auteurs

**Auteurs (noter les auteurs) et
Préciser leur rattachement,
institution, lieu de travail,
pays**

- Kate Brameld : Centre de recherche sur les accidents, faculté de Health Sciences, Université de Curtin à Bentley, Australie et centre de recherche pour la santé de la population, faculté de la santé et des sciences, Université de Curtin à Bentley, Australie
- Katrina Spillsbury : Centre de recherche pour la santé de la population, faculté de la santé et des sciences, Université de Curtin à Bentley, Australie
- Lorna Rosenwax : École d'ergothérapie ; Thérapie et travail social, Faculté des sciences de la santé, Université Curtin, Perth Australie
- Helen Léonard : Institut Telethon Kids, Subiaco, Australie occidentale, Australie
- James Semmens : L'Institut de recherche sur la santé Recherche, Université de Notre Dame, Fremantle, Australie occidentale, Australie et Centre de recherche pour la santé de la population, faculté de la santé et des sciences, Université de Curtin à Bentley, Australie

3. Mots clés

Mots clés (noter les mots clés)

Aucun mots clef n'est cité.

4. Résumé

Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectif : Décrire la cause du décès ainsi que les consultations aux urgences et les admissions à l'hôpital au cours de la dernière année de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Méthode : Une étude rétrospective de cohorte appariée utilisant des données liées non identifiées de personnes âgées de 20 ans ou plus, avec ou sans déficience intellectuelle, décédées entre 2009 et 2013 en Australie occidentale. Les présentations aux services d'urgence et les admissions à l'hôpital au cours de la dernière année de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sont décrites ainsi que la cause du décès.

Résultats : Sur les 63 508 décès survenus en Australie occidentale entre 2009 et 2013, 591 (0,93 %) décédés avaient des antécédents de déficience intellectuelle. Les décédés présentant une déficience intellectuelle avaient tendance à être plus jeunes, à vivre dans des zones plus défavorisées socialement, à ne pas avoir de partenaire et à être nés en Australie, par rapport à tous les autres décédés. Une cohorte de comparaison appariée de décédés sans déficience intellectuelle (n=29 713) a été identifiée dans la population générale pour améliorer l'équilibre des covariables. Les défunts présentant une déficience intellectuelle ont fréquenté les services d'urgence plus fréquemment que la cohorte appariée (nombre moyen de visites : 3,2). (Visites moyennes 3,2 vs 2,5) et ont été hospitalisés en moyenne moins fréquemment (admissions moyennes 4,1 vs 6,1). Contre 6,1), mais une fois admis, ils restaient plus longtemps (durée moyenne de séjour de 5,2 jours contre 4,3 jours). Les personnes présentant une déficience intellectuelle avaient plus de chances de présenter, d'être admises à l'hôpital ou d'en mourir. Ou de décès dus à des conditions qui ont été définies comme sensibles aux soins ambulatoires et qui sont potentiellement évitables. Il s'agissait notamment de maladies respiratoires évitables par la vaccination, l'asthme, la cellulite, les convulsions et l'épilepsie.

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	Ils se sont basés sur les revues de la littérature qui ont mis en exergue une cascade de disparité dans la qualité de prise en soins des personnes atteintes d'un DI. Un certain nombre d'études ont examiné la mortalité dans cette population et ont souligné un âge plus jeune au décès, des taux de mortalité plus élevés et des décès potentiellement évitables.
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	Il existe peu d'information sur le taux d'utilisation des services de santé dans ce type de population.
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Non le plan n'est pas détaillé.
4. Objectifs, questions, hypothèses	
Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?	L'objectif de cette étude est de décrire la cause et le lieu du décès ainsi que les motifs de consultations aux urgences et les admissions à l'hôpital au cours de la dernière année de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique	
Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	Il existe actuellement peu d'informations sur les taux d'utilisation des services de santé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et aucune que nous avons pu trouver concernant l'utilisation des services de santé au cours de la dernière année de vie. Un certain nombre d'études ont examiné la mortalité dans cette population et ont souligné un âge plus jeune au décès, des taux de mortalité plus élevés et des décès potentiellement évitables.
Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Aucune limite ni contraintes n'est explicité concernant les autres auteurs.

Article portant sur une étude quantitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Quelles sont les variables importantes ?	Démographique et liées à la santé
Les variables importantes sont-elles bien définies ?	Oui, sous texte narratif
Quels sont les questions ou les objectifs de recherche ?	L'objectif de cette étude était de décrire la cause et le lieu du décès ainsi que les consultations aux urgences et les admissions à l'hôpital au cours de la dernière année de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.
Quelles sont les hypothèses de recherche ?	Il a été émis l'hypothèse que les personnes présentant une déficience intellectuelle auraient un accès différent aux services de santé au cours de leur dernière année de vie par rapport aux personnes sans déficience intellectuelle.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	Devis d'étude à visée temporelle transversale
Le devis est-il bien détaillé ?	Non
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Approbation éthique du département de la santé de l'Australie occidentale et du comité d'éthique de la recherche humaine de l'université de Curtin.

Précision du type de devis ou de la procédure expérimentale	Étude de cohorte appariée rétrospective.
Quelles explications sont fournies pour la collecte d'informations ?	L'étude c'est basé sur les sources; Data Linkage Branch, Western Australian Department of Health et Intellectual Disability Exploring Answers (IDEA).
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Quelle est la population visée ? est-elle bien définie ?	L'étude a porté sur toutes les personnes âgées de 20 ans et plus présentant une déficience intellectuelle et décédées en Australie occidentale au cours de la période 2009-2013, ainsi que sur une cohorte de comparaison appariée de personnes décédées sans antécédents de déficience intellectuelle provenant du bassin de population de toutes les personnes décédées également au cours de la période 2009-2013.
Comment se réalise la sélection des participants ?	<ul style="list-style-type: none"> - Population DI : Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont été identifiées soit en ayant un enregistrement dans la base de données IDEA, soit en ayant un code de la Classification internationale des maladies (CIM) indiquant une déficience intellectuelle dans un enregistrement de morbidité hospitalière dans n'importe quel champ de diagnostic ou sur leur certificat de décès comme cause sous-jacente ou contributive du décès. <p>Population appariée : L'appariement exact grossier a été utilisé pour identifier une cohorte de comparaison appariée de décédés sans antécédents de déficience intellectuelle</p>

<p>Des critères d'inclusion, d'exclusion de l'échantillon sont-ils présentés quels sont- ils ?</p>	<p>Une limitation potentielle de l'étude est la capacité à identifier avec précision les personnes présentant une déficience intellectuelle à partir d'un registre de maladies et de dossiers administratifs de santé.</p> <p>Il n'a pas été tenu compte de la gravité de la déficience intellectuelle.</p>
<p>Est-ce qu'i y a une répartition des participants en groupe ? (témoin ou contrôle) comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p>	<p>Cohorte par appariement exact grossier : L'appariement a été effectué pour créer un équilibre similaire dans les groupes d'âge, le statut de partenaire, le sexe, le statut autochtone, le quintile de désavantage relatif et le pays de naissance dans les cohortes de déficience intellectuelle et de comparaison.</p>
<p>Précision de la procédure pour faire le choix des participants</p>	<p>Les observations de la cohorte de comparaison appariée ont été pondérées en fonction de la taille des strates et 33 204 décédés non appariés sans déficience intellectuelle ont été exclus.</p>
<p>Précisions sur la justification de la taille de l'échantillon</p>	<p>Après le processus d'appariement, il restait 203 strates appariées avec 591 décédés de la cohorte de déficience intellectuelle et 29 713 décédés du pool de décédés sans déficience intellectuelle devenant la cohorte de comparaison appariée.</p>

4. Choix des outils de collecte d'information

<p>Les instruments de mesure sont-ils décrits de manière précise ? Quels sont-ils ?</p>	<p>Le statut socio-économique a été estimé à partir de l'Index of Relative Disadvantage (IRSD)</p> <p>Le dossier de décès de chaque personne est attribué à la petite zone géographique (Statistical Area Level 1-SLA125) sur la base d'un géocode, qui est attribué à son dossier en fonction de son adresse.</p> <p>Les codes CIM-10-AM que l'étude a utilisé pour définir les pathologies sensibles aux soins ambulatoires sont basés sur ceux rapportés par l'Australian Institute of Health and Welfare, Purdy et al et Glover et Ayub.</p> <p>Tests du X^2 d'égalité des proportions ont été effectués pour voir s'il existait des différences significatives dans les caractéristiques démographiques des personnes avec et sans déficience intellectuelle</p> <p>Des modèles de régression logistique multivariés ont été utilisés pour comparer les probabilités de présentation aux urgences, d'admission à l'hôpital et de décès pour chaque condition diagnostique CIM entre les deux cohortes</p>
<p>Comment se réalise concrètement la collecte des données ? Quelle est la fréquence de passation des outils ?</p>	<p>Les données sont prises dans la source IDEA (source de données basée sur la population, des informations sur les personnes présentant une déficience intellectuelle).</p> <p>Fréquence : 2009-2013</p>
<p>Des précisions sur la passation et la cotation des outils sont-elles données ? quelles sont-elles ?</p>	<p>Non aucune précision sur la cotation et passation des outils.</p>

Des précisions sont-elles données sur la variable indépendante, dépendante ? Lesquelles sont-elles ?	Variable dépendante : L'âge, le sexe, l'état civil, l'accessibilité aux services et le statut socio-économique. Variable indépendante : Diagnostic principal pour les admissions à l'hôpital et une variable du diagnostic final pour les présentations aux urgences.
5. Intervention ou programme (si applicable)	
Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?	Aucune intervention n'est faite, vu que c'est des reprises de données qui sont analysé rétrospectivement.
Comment l'intervention est-elle appliquée ?	
6. Méthode d'analyse des données	
Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposées (tests, ...	La gestion des données et les analyses statistiques ont été effectuées avec SAS V.9.4 pour Windows (SAS Institute, Cary, Caroline du Nord, États-Unis) et le logiciel statistique Stata : Release 14 (Stata Corp, College Station, Texas, USA).
Les méthodes d'analyses sont-elles justifiées ? Si oui, De quelle manière ?	<p>L'autorisation éthique a été accordée par le ministère de la Santé de l'Australie occidentale (2015/35) et le comité d'éthique de la recherche humaine de l'université Curtin (4881).</p> <ul style="list-style-type: none">- Des modèles de régression logistique multivariés ont été utilisés pour comparer les probabilités de présentation aux urgences, d'admission à l'hôpital et de décès pour chaque condition diagnostique CIM entre les deux cohortes- Une distribution binomiale négative a été supposée pour estimer le nombre moyen de présentations aux urgences, d'admissions à l'hôpital et la durée totale de séjour au cours de la dernière année de vie- La correction de Bonferroni a été appliquée pour identifier les OR significatifs.

2.2 Résultats

1. Description de l'échantillon	
Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?	L'appariement a été effectué pour créer un équilibre similaire dans les groupes d'âge, le statut de partenaire, le sexe, le statut autochtone, le quintile de désavantage relatif et le pays de naissance dans les cohortes de déficience intellectuelle et de comparaison.
Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles	Après appariement, la cohorte de déficients intellectuels et la cohorte de comparaison appariée présentaient une structure similaire en termes d'âge, de sexe, de niveau de désavantage, de statut de partenaire, de statut autochtone et de statut du pays de naissance.
Des précisions sont-elles données sur la période de collecte de données, lesquelles ?	En Rétrospective de 2009 à 2013.
2. Description des résultats	
Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p < 0,05$) ?	<p>Pour le service des urgences : Anémie ferriprive, grippe et pneumonie, asthme, déshydratation et gastro-entérite, convulsion et épilepsie, pneumonie due à des solides/liquides.</p> <p>Pour les admissions à l'hôpital : grippe et pneumonie, carence nutritionnelle, asthme, convulsion et épilepsie, pneumonie dû à des solides/liquides.</p> <p>Les personnes décédées présentant une déficience intellectuelle étaient également environ cinq fois plus susceptibles de se présenter aux urgences et d'être hospitalisées pour de l'asthme, des convulsions et de l'épilepsie, et environ deux fois plus susceptibles de souffrir de cellulite, d'anémie ferriprive et de grippe/pneumonie par rapport à la cohorte de comparaison appariée.</p> <p>Les défunts présentant une déficience intellectuelle étaient deux fois plus susceptibles de se présenter aux urgences avec une déshydratation et/ou une gastro-entérite, mais les taux d'admission à l'hôpital pour cette pathologie étaient similaires pour les deux cohortes. Les taux d'admission à l'hôpital pour des carences nutritionnelles étaient 20 fois plus élevés pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, mais le nombre de présentations aux urgences était insuffisant pour comparer les cohortes.</p>

Quels sont les autres résultats importants ?

Les personnes ayant une DI étaient en moyenne moins souvent admises à l'hôpital que la population lambda, mais une fois admises elles y restaient plus longtemps.

Les personnes décédées présentant une déficience intellectuelle sont moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier, mais plus susceptibles d'être hospitalisées en soins intensifs et sous ventilation assistée.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle avaient une probabilité accrue de se présenter aux urgences, d'être hospitalisées et de décéder de maladies des systèmes respiratoire et nerveux

Elles avaient un risque accru de présentation aux urgences et d'admission à l'hôpital pour les maladies infectieuses et parasitaires et un risque accru de présentation aux urgences uniquement pour les maladies endocriniennes et génito-urinaires. En revanche, le risque d'admission à l'hôpital et de décès par cancer et causes externes était plus faible, mais le risque de décès par anomalies congénitales et affections cutanées et sous-cutanées était beaucoup plus élevé, bien que le nombre de ces affections soit très faible.

Les personnes décédées présentant une déficience intellectuelle étaient également environ cinq fois plus susceptibles de se présenter aux urgences et d'être hospitalisées pour de l'asthme, des convulsions et de l'épilepsie, et environ deux fois plus susceptibles de souffrir d'anémie ferriprive et de grippe/pneumonie par rapport à la cohorte de comparaison appariée

La majorité (n=343, 58%) des déficients intellectuels décédés vivaient dans un logement indépendant au moment du décès, 32% (n=189) vivaient dans des établissements résidentiels de soins pour personnes âgées et 10% (n=59) dans d'autres types de logement, y compris les hôpitaux et les établissements de soins pour déficients intellectuels. Un peu moins de la moitié (47%) sont décédés à l'hôpital, 22% dans un logement indépendant, 23% dans un RACF et 8% dans un autre type de logement.

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
<p>Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p>	<p>Notre étude a révélé que les personnes décédées avec une déficience intellectuelle avaient tendance à être plus jeunes, à vivre dans des zones plus défavorisées socialement, à ne pas avoir de partenaire et à être nées en Australie par rapport à la population générale des personnes décédées au cours de la même période.</p> <p>Les décédés présentant une déficience intellectuelle ont fréquenté les urgences plus fréquemment mais ont eu moins de visites aux urgences qui ont conduit à une admission à l'hôpital, bien qu'une plus grande proportion de leurs admissions à l'hôpital provient des urgences.</p> <p>Des différences notables ont été observées entre la cohorte de déficients intellectuels et la cohorte appariée en ce qui concerne les diagnostics les plus courants et le risque de présentation aux urgences, d'admission à l'hôpital ou de décès par groupe de diagnostics et par conditions sensibles aux soins ambulatoires.</p>
<p>Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p>	<p>Répond par texte narratif, voir dans l'encadrer « résultats »</p>

2. Liens avec les autres auteurs

Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences,)

Les résultats de l'article sont similaires à ceux d'autres auteurs qui signalent que les causes de décès les plus courantes chez les personnes présentant une déficience intellectuelle sont les maladies circulatoires, les maladies respiratoires et le cancer. Ils signalent également un nombre plus élevé que prévu de décès dans ces catégories par rapport à la population générale et à d'autres chapitres de la CIM, notamment les maladies du système nerveux.¹⁶ Cependant, ils ne signalent pas de résultats significativement plus faibles comme ceux que nous avons trouvés pour les cancers et les causes externes de blessures. Cela peut être dû à des méthodologies d'étude différentes.

Une étude récente explique que des admissions sont évitables, mais nous devons mieux comprendre la complexité des causes et des facteurs déterminants. Elle montre que si les adultes présentant une déficience intellectuelle se présentent plus fréquemment aux urgences pour des affections des voies respiratoires inférieures et des infections urinaires, ils présentent des schémas d'utilisation des soins primaires similaires à ceux de la population générale avant l'admission, ce qui suggère que des facteurs autres que l'accès aux soins primaires sont impliqués.

3. Recommandations ou suggestions

Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la pratique ? Pour la recherche ?

Non

Comment les suggestions-recommandations peuvent-elles s'appliquer dans la pratique clinique ?

Notre étude démontre que les personnes présentant une déficience intellectuelle continuent à souffrir de conditions potentiellement évitables jusqu'à la fin de leur vie et que les objectifs de santé présentés par Beange et al en 1999 sont toujours pertinents aujourd'hui. Les données produites dans cette étude représentent une méthode complète de suivi des progrès dans la prévention des maladies et des complications chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

4. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites /biais de l'étude ?	Une limite potentielle de l'étude est la capacité à identifier avec précision les personnes présentant une déficience intellectuelle à partir du registre IDEA et des dossiers administratifs de santé.
---	---

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse

De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	Aucune conclusion n'est explicitée dans l'article
--	---

2. Principaux résultats

Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	Voir « résultat »
---	-------------------

Cognitive behaviour therapy (CBT) for anxiety and depression in adults with mild intellectual disabilities (ID)

Parties communes à tous les articles

1.1 Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
Titre (noter le titre)	Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour l'anxiété et la dépression chez les adultes présentant une légère déficience intellectuelle (DI) : essai pilote randomisé contrôlé
Thèmes abordés	Thérapie cognitive-comportementale, anxiété, dépression, légère déficience intellectuelle.
Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles	Personne présentant une légère déficience intellectuelle
2. Auteurs	
Auteurs (noter les auteurs)	Angela Hassiotis ¹ , Marc Serfaty ¹ , Kiran Azam, Andre Strydom ² , Sue Martin ³ , Charles Parkes ² , Robert Blizard et Michael King ¹ .
Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	<ol style="list-style-type: none"> 1. Département des sciences de la santé mentale, Université de College Medical School, Londres. 2. Service de Camden Learning Disabilities, Londres 3. Partenariat de Islington Learning Disabilities, Islington.

3. Mots clés

Mots clés (noter les mots clés)

Les mots-clés ne figurent pas dans l'article.

4. Résumé

Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectif : Les objectifs de l'étude sont de déterminer la faisabilité d'un essai contrôlé randomisé pour la TCC chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Les données recueillies permettront de calculer la puissance et d'autres aspects de la réalisation d'un essai contrôlé randomisé définitif.

Méthodes : Trente participants souffrant d'une légère déficience intellectuelle seront répartis au hasard entre la TCC et le traitement habituel (TAU). Le groupe TCC recevra jusqu'à 20 heures de TCC individuelle sur une période de 4 mois. Le TAU est le traitement standard qui est disponible pour tout adulte présentant une déficience intellectuelle qui est orienté vers le service de déficience intellectuelle (y compris la gestion des soins, le soutien communautaire, le soutien médical, infirmier ou social).

Résultat : Le résultat général de l'étude sera de produire des directives claires pour les thérapeutes afin d'appliquer une intervention psychologique établie et d'identifier comment et si elle fonctionne avec les personnes ayant une déficience intellectuelle.

1.2 Introduction

1. Pertinence	
Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<p>Oui, il se réfère à des constats théoriques et à des observations.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les taux de prévalence pour les troubles affectifs et l'anxiété dans un échantillon communautaire aléatoire de 90 adultes avec une DI, en utilisant une évaluation structurée et la CIM-10 étaient respectivement de 8,8 % et 14,4 %. • Deux études récentes qui ont comparé des cohortes de naissance d'adultes avec et sans DI ont révélé une multiplication par quatre à six des troubles affectifs courants chez les adultes avec une DI légère. • Une méta-analyse de l'efficacité de la psychothérapie chez les adultes présentant une déficience intellectuelle [18] a révélé que les méthodes cognitivo-comportementales étaient utilisées dans 13 % de toutes les études examinées.
2. Originalité	
Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	L'originalité de la démarche n'est pas expliquée par les auteurs
3. Plan de l'article	
Le plan est-il précis, logique et détaillé ? Les étapes à venir sont-elles bien précisées ?	Oui le plan est explicité. Les étapes à venir sont précisées.

4. Objectifs, questions, hypothèses

Quels sont les objectifs, les questions de recherche ?

Les objectifs du présent essai sont les suivants :

- Développer un manuel décrivant la manière de réaliser un traitement cognitivo-comportemental pour les troubles mentaux courants chez les adultes atteints d'une DI légère.
- Déterminer la faisabilité d'un essai contrôlé randomisé de la TCC individuelle par rapport au traitement habituel (TAU) pour le traitement de la dépression et de l'anxiété chez les adultes ayant une légère DI.
- Utiliser les données sur les différences entre la TCC et le TAU pour calculer la puissance des chiffres d'un essai contrôlé randomisé définitif.
- Identifier les éléments cliniquement utiles dans le manuel de traitement.
- Étudier la satisfaction à l'égard de l'intervention et les coûts du service.

1.3 Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Modèle théorique

Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?

Aucun modèle théorique ou cadre conceptuel est utilisé. Une recension des écrits scientifiques a été effectuée.

- Deux essais pilotes randomisés contrôlés ont été publiés pour l'utilisation de la TCC dans la déficience intellectuelle. Ils portaient sur la gestion de la colère dans les unités et dans un cadre communautaire en utilisant des techniques cognitives et d'autogestion.

Comment le modèle théorique, cadre conceptuel est-il justifié ?	
2. Limites des écrits	
Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Les preuves de l'efficacité de la TCC chez les personnes atteintes d'une DI légère sont faibles et basées sur de petites études de cas ou des essais cliniques qui présentent des lacunes méthodologiques importantes. De plus, les résultats positifs peuvent être associés à une rémission spontanée des symptômes de dépression et/ou d'anxiété. Des mesures de résultats fiables et valides sont rarement utilisées et les traitements ne sont pas standardisés.

Article portant sur une étude quantitative

2.1 Méthodologie

1. Question de recherche	
Quelles sont les variables importantes ?	Les variables ne sont pas décrites par les chercheurs.
Les variables importantes sont-elles bien définies ?	Non, elles ne sont pas bien définies.
Quels sont les questions ou les objectifs de recherche ?	Les objectifs sont explicités ci-dessus.
Quelles sont les hypothèses de recherche ?	Le traitement cognitivo-comportemental est plus efficace cliniquement et économiquement que le traitement habituel de la dépression, l'anxiété et les états affectifs mixtes chez les adultes présentant une légère déficience intellectuelle légère.
2. Devis	
Quel est le devis de l'étude ?	C'est un devis quantitatif essai randomisé contrôlé.

Le devis est-il bien détaillé ?	Oui. Il permet de sélectionner de façon aléatoire, le groupe expérimental qui bénéficiera d'une intervention (TCC) et le groupe contrôle (TAU) qui servira de point de comparaison afin d'évaluer l'effet de cette intervention
De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Cet essai a été approuvé par le Comité conjoint d'éthique de la recherche humaine de l'UCL/UCLH.
Précision du type de devis ou de la procédure expérimentale	Il s'agit d'un essai randomisé contrôlé. La procédure de randomisation (blocs permutés aléatoires) sera supervisée par Robert Blizard, statisticien, et administrée par une secrétaire du département (dissimulation de l'allocation). L'assistant de recherche qui effectuera les évaluations cliniques et des coûts (au début, à la fin du traitement et lors du suivi) restera aveugle à l'allocation du traitement des participants jusqu'à ce qu'ils aient atteint la fin de l'étude.
Quelles explications sont fournies pour la collecte d'informations ?	Interventions : Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) : Les participants recevront jusqu'à 16 séances hebdomadaires de traitement individuel de 60 minutes chacune, proposées sur une période de 4 mois. La TCC sera dispensée par des TCC qualifiés. Le manuel de la TCC sera élaboré au cours de la première phase de l'étude par l'équipe de recherche composée de spécialistes dans les domaines de la déficience intellectuelle, de la TCC et des interventions sanitaires, ainsi que de psychologues cliniques et d'orthophonistes ayant travaillé avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Groupe contrôle : Le traitement habituel (TAU) est défini comme le traitement standard qui serait disponible pour tout adulte présentant une déficience intellectuelle et ayant été orienté vers le service de déficience intellectuelle. Cela inclut la gestion des soins, les soins médicaux, infirmiers, psychologiques et/ou le soutien social.
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
Quelle est la population visée ? est-elle bien définie ?	Oui. Ce sont des participants ayant une déficience intellectuelle légère.
Comment se réalise la sélection des participants ?	Les participants potentiels seront sélectionnés pour l'essai en utilisant les composantes dépression et anxiété du Mini PAS-ADD (Mini Psychiatric Assessment Schedules for Adults with Developmental Disabilities).

<p>Des critères d'inclusion, d'exclusion de l'échantillon sont-ils présentés quels sont-ils ?</p>	<p>Les critères d'inclusion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des adultes (âgés de plus de 18 ans) présentant une déficience intellectuelle légère. - Qui présentent un trouble selon l'un des codes suivants de la classification internationale des maladies (anxiété, dépression ou états affectifs mixtes) - Chaque participant aura également besoin d'un informateur, qui le connaît depuis au moins six mois et qui sera également disponible tout au long de l'étude pour effectuer des évaluations. <p>Les critères d'exclusion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des participants présentant des conditions de comorbidité telles que l'abus de substances et l'autisme et recevant actuellement un traitement psychologique. - Des utilisateurs de services présentant une DI modérée/sévère.
<p>Est-ce qu'il y a une répartition des participants en groupe ? (témoin ou contrôle) comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p>	<p>Les participants sont répartis aléatoirement entre la thérapie cognitivo-comportementale et le traitement habituel. Le groupe témoin est celui qui suit la TCC et le groupe contrôle est le traitement habituel.</p>
<p>Précision de la procédure pour faire le choix des participants</p>	<p>Les personnes ayant obtenu un score supérieur du Mini PASS-ADD à 10 pour la dépression et supérieur à 7 pour l'anxiété seront éligibles et randomisées dans l'étude.</p>

Précisions sur la justification de la taille de l'échantillon	Il n'y a pas de précision à ce propos.
4. Choix des outils de collecte d'information	
Les instruments de mesure sont-ils décrits de manière précise ? Quels sont-ils ?	Les instruments de mesure sont bien décrits. Ce sont l'inventaire d'anxiété et de dépression de Beck pour les jeunes (BYI), le questionnaire de satisfaction du client (CSQ-8), l'évaluation abrégée de la qualité de vie de Manchester (MANSA) et l'inventaire de Client Service Receipt Inventory (CSRI).
Comment se réalise concrètement la collecte des données ? Quelle est la fréquence de passation des outils ?	<p>BYI : Deux sous-échelles de BYI sont utilisées pour mesurer la sévérité de la dépression et de l'anxiété. C'est une évaluation d'auto-évaluation où chaque sous-échelle comprend 21 items qui sont évalués sur une échelle de Linkert à quatre points. Cet outil est donné au départ du traitement, à la fin du traitement (quatre mois) et lors d'un suivi après 6 mois.</p> <p>CSQ-8 : Ce questionnaire consiste en huit énoncés de satisfaction suscitant la perception du client à l'égard du service et de l'intervention en santé mentale. Il est évalué sur une échelle de Linkert à quatre points à la fin du traitement (à quatre mois).</p> <p>MANSA : C'est un questionnaire de qualité de vie qui se compose de 16 items dérivés du profil de qualité de vie de Lancashire. Il comprend 4 questions objectives et 12 questions subjectives. Chaque élément est évalué sur une échelle de satisfaction en sept points. Le MANSA est donné au départ et à 4 mois.</p> <p>CSRI : C'est un outil utilisé pour évaluer le coût et l'utilisation des ressources et des services de santé par les utilisateurs de services ayant des problèmes psychiatriques et des difficultés d'apprentissage. Ce dernier sera adapté à la population visée de l'étude. Il est utilisé au départ du traitement et après 4 mois.</p> <p>Entretiens qualitatifs : Des entretiens d'une quinzaine de minutes, composés de questions ouvertes et d'incitations, qui viseront à recueillir les expériences du participant, de son accompagnateur ou de son assistant, ainsi que le processus de thérapie. Ces entretiens seront réalisés une fois l'intervention terminée.</p>

Des précisions sur la passation et la cotation des outils sont-elles données ? quelles sont-elles ?	Non.
Des précisions sont-elles données sur la variable indépendante, dépendante ? Lesquelles sont-elles ?	Non.
5. Intervention ou programme (si applicable)	
Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?	Un manuel décrivant comment mettre en œuvre un traitement cognitivo-comportemental pour les troubles mentaux courants chez les adultes atteints d'une déficience intellectuelle légère. La version finale du manuel s'inspirera de l'utilisation pratique du manuel et des commentaires des thérapeutes. Un rédacteur professionnel contribuera à la production d'un document de haute qualité, afin que le manuel soit accessible et attrayant et puisse être utilisé efficacement.
Comment l'intervention est-elle appliquée ?	L'application de l'intervention n'est pas décrite.

6. Méthode d'analyse des données

Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposées (tests, ...

Les types d'analyses proposés sont :

- Les scores moyens.
- Les intervalles de confiance
- Les moyennes et écarts types pour le BDI-Y et le BAI-Y.

Les méthodes statistiques utilisés sont :

- Analyse des données descriptives des taux de recrutement, les caractéristiques des participants, l'abandon de la thérapie et de la recherche et la fonction du manuel d'étude.
- La variance des mesures de résultats et la taille de l'effet dans cet essai de faisabilité
- Evaluation de la faisabilité du recrutement et l'attribution de l'intervention ; l'applicabilité de la TCC manuelle et les opinions des participants et des informateurs sur le traitement.
- Les données seront explorées pour identifier les prédicteurs possibles des résultats et les facteurs liés à l'engagement ou à l'abandon.
- Analyses exploratoires de facteurs prédictifs des résultats des traitements.
- Une analyse descriptive des coûts totaux et des composantes individuelles de l'utilisation des ressources (par exemple, les soins primaires, la thérapie) sera réalisée

Les méthodes d'analyses sont-elles justifiées ? Si oui, De quelle manière ?

Afin de permettre d'évaluer la faisabilité de l'intervention et l'ampleur probable de l'effet et le potentiel de recrutement.

2.2 Résultats

1. Description de l'échantillon	
Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?	Il n'y a pas de précision à ce sujet.
Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles	Non.
Des précisions sont-elles données sur la période de collecte de données, lesquelles ?	Non.
2. Description des résultats	
Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p < 0,05$) ?	Cet article ne présente pas les résultats statistiquement significatifs.

Quels sont les autres résultats importants ?	Les résultats importants sont présentés dans le chapitre discussion.
---	--

2.3 Discussion

1. Résumé des résultats	
Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	Oui, un résumé des résultats est présenté. La réussite de l'essai pilote randomisé contrôlé montre qu'il est possible de recruter des participants présentant une déficience intellectuelle pour un essai contrôlé randomisé et d'administrer le traitement. Les résultats de cette étude sont susceptibles d'avoir un impact politique considérable en ce qui concerne l'accessibilité des traitements psychologiques par les personnes présentant une déficience intellectuelle, conformément à la politique du gouvernement pour l'amélioration de l'accès aux thérapies psychologiques (IAPT). De plus, ils viendront s'ajouter à la base de données probantes sur les interventions auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, qui est actuellement peu abondante
Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?	La démonstration de l'efficacité clinique et du rapport coût-efficacité de la TCC modifiée, ainsi que l'identification des éléments cliniquement utiles du manuel de traitement présente un avantage significatif par rapport aux politiques actuelles du Royaume-Uni définies par le National Institute of Clinical Excellence, qui préconise la TCC comme forme préférée et efficace de traitement de la dépression et des troubles anxieux. Il stipule que les personnes présentant une déficience intellectuelle devraient avoir le même accès aux soins de santé que la population générale.
2. Liens avec les autres auteurs	
Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences,..)	Les résultats de l'article ne sont pas mis en lien avec d'autres études

3. Recommandations ou suggestions

Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la pratique ? Pour la recherche ?	<p>Il n'y a pas de recommandations ou de suggestions.</p>
Comment les suggestions-recommandations peuvent-elles s'appliquer dans la pratique clinique ?	<p>Aucune suggestions ou recommandation n'est citée pour la pratique clinique</p>

4. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites /biais de l'étude ?	<p>Les limites ne sont pas présentées dans cet article. Cependant, nous pouvons y déduire que l'échantillonnage est trop petit pour que cette étape présente des résultats pertinents. De plus, cette étude ne présente pas de résultats statistiquement significatifs et pas de recommandations pour la recherche et la clinique.</p>
---	--

2.4 Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse

De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	<p>Cet article ne possède pas de conclusion.</p>
--	--

The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: Development and psychometric properties

Identification de l'article et du résumé

1. Titre	
1.1 Titre (noter le titre)	L'échelle de qualité des soins et du soutien (QOCS) pour les personnes handicapées : Développement et propriétés psychométriques.
1.2 Thèmes abordés	Qualité des soins, personnes ayant un handicap, mesures psychométriques.
1.3 Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente, si oui, laquelle ou lesquelles ?	Le titre se réfère à des personnes ayant un handicap mental et physique.
2. Auteurs	
2.1 Auteurs (noter les auteurs)	Ramona Lucas-Carrasco: Département de méthodologie, Faculté de psychologie, Université de Barcelone, Barcelone, Espagne.
2.2 Préciser leur rattachement, institution, lieu de travail, pays	Erhan Eser: Université Celal Bayar, Faculté de médecine, Département de la santé publique, Manisa, Turquie.
	Yuantao Hao: Département de statistiques médicales et d'épidémiologie, École de santé publique, Université Sun Yat-sen, Guangzhou, Chine.
	Kathryn M. McPherson: Centre de recherche centré sur la personne, Institut de recherche sur la santé et la réadaptation, Université de technologie d'Auckland, Nouvelle-Zélande .
	Ann Green: Psychologie clinique, Université d'Édimbourg, École de médecine, Édimbourg, Royaume-Uni.
	Lajos Kullmann: Université de Lorand Eotvos, Faculté d'éducation spécialisée, Budapest, Hongrie

3. Mots clés

3.1. Mots clés (noter les mots clés)

Qualité des soins, psychométrie, déficience intellectuelle, déficience physique.

4. Résumé

4.1 Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats

Objectif : Evaluer la qualité des soins apportés aux personnes ayant un handicap physique et mental à partir d'une échelle de qualité des soins et du soutien (QOCS).

Méthodologie : Dans la phase pilote de l'étude, 12 centres du monde entier ont organisé des groupes de discussion avec des personnes atteintes de handicap physique et intellectuel, leurs soignants et des professionnels afin d'identifier les thèmes pertinents pour la qualité des soins. Les éléments générés par les groupes de discussion ont ensuite été testés dans le cadre d'une étude pilote auprès de 1400 répondants de 15 centres différents dans le monde, les éléments étant testés et réduits à l'aide de méthodes psychométriques classiques et modernes. Une étude d'essai sur le terrain a ensuite été réalisée auprès de 3 772 personnes.

Résultats : Le résultat de ces deux séries de collecte et d'analyse de données est un module de 17 items pour l'évaluation de la qualité des soins chez les personnes ayant un handicap physique ou intellectuel. D'autres modifications sont également proposées pour l'utilisation du QOCS avec des adultes présentant un handicap intellectuel, notamment la simplification de la formulation de certains des items, l'utilisation d'une échelle de réponse en trois points et l'inclusion de smileys.

Introduction

1. Pertinence	
1.1 Est-ce que la justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?	<p>La justification repose sur des constats théoriques et des observations.</p> <ul style="list-style-type: none"> Les personnes handicapées sont confrontées à de nombreux obstacles physiques, communicationnels, financiers, administratifs et organisationnels dans les établissements de santé. Par rapport aux personnes n'ayant pas de handicap, les personnes handicapées sont plus susceptibles de faire état de soins inadéquats, d'une compréhension incomplète de leur état, d'une mauvaise communication et d'un manque de confiance dans leurs médecins ainsi que d'un moindre recours aux services de prévention.
2. Originalité	
2.1 Comment l'auteur explique-t-il l'originalité de la démarche ?	L'auteur n'explique pas l'originalité de la démarche.
3. Objectifs, questions, hypothèses	
3.1 Quels sont les objectifs, les questions et les hypothèses de recherche ?	L'objectif est de mettre au point une mesure de la qualité des soins et du soutien (QOCS) à l'intention des adultes souffrant d'un handicap physique et intellectuel, en utilisant la méthodologie de développement d'échelles internationales élaborée par le Groupe Qualité de vie de l'Organisation mondiale de la santé (Groupe WHOQOL)

Recension des écrits scientifiques ou présentation des concepts théoriques

1. Principaux concepts théoriques	
1.1 Quelle est la thématique principale ? / Quels sont les concepts les plus importants ?	La thématique principale est liée au développement d'une échelle de qualité des soins et de l'accompagnement (QOQS). En effet, cette population est sujette à des inégalités en matière de santé et il n'existe à ce jour aucune mesure pour évaluer la qualité des soins aux personnes handicapées.

2. Études ou résultats récents	
2.1 Quels sont les constats des études récentes ? (Faire une synthèse)	<ul style="list-style-type: none"> • Legido-Quigley, McKee, Nolte et Glinos (2008) ont révélé que les dimensions les plus fréquentes sont (par ordre décroissant de fréquence) l'efficacité, l'efficacité, la sécurité, l'équité, la pertinence, l'opportunité, l'acceptabilité, la réactivité sur le patient, la satisfaction et la continuité des soins selon une étude sur la qualité des soins. • Depuis plusieurs années, certaines échelles ont été développées pour évaluer la qualité des soins. L'échelle de soins individualisés (ICS) a été conçue pour évaluer le point de vue des patients sur les soins infirmiers individualisés en milieu hospitalier (Suhonen, Valimäki & al, 2000). Il peut être utilisé comme une mesure des résultats de la qualité des soins ou comme un outil d'individualisation des soins.
3. Modèle théorique	
3.1 Un modèle théorique, cadre conceptuel ou explication sont-ils proposés ? Si oui, lesquels ?	Non, il n'existe pas de cadre conceptuel ou de modèle théorique. Cependant, cette étude se base sur deux mesures, les échelles internationales élaborées par le Groupe Qualité de vie de L'OMS ainsi que l'évaluation des attitudes de la société envers les personnes handicapées (ADS). Ce sont deux mesures qui peuvent s'appliquer au niveau international.
4. Limites des écrits	
4.1 Préciser les limites ou contraintes provenant d'autres auteurs	Actuellement, aucune mesure de ce type n'est disponible pour évaluer la qualité des soins chez les personnes ayant un handicap.

Méthodologie quantitative

1. Question de recherche	
1.1 Quelles sont les variables importantes ?	Les variables sont l'âge, le sexe des participants, le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux ayant une déficience physique.

1.2 Les variables importantes sont-elles bien définies ?	Oui.
1.3 Quels sont les questions ou les objectifs de recherche ?	L'objectif est de mettre au point une mesure de la qualité des soins et du soutien (QOCS) à l'intention des adultes souffrant d'un handicap physique et intellectuel, en utilisant la méthodologie de développement d'échelles internationales élaborée par le Groupe Qualité de vie de l'Organisation mondiale de la santé.
1.4 Quelles sont les hypothèses de recherche ?	Les hypothèses de recherches ne sont pas décrites.
2. Devis	
2.1 Quel est le devis de l'étude ?	C'est une étude mixte avec un devis séquentiel exploratoire. Il vise à affiner une théorie afin de concevoir un outil de collecte des données ou pour explorer des relations concernant le phénomène. Dans ce cas-là, le but de cette étude est de développer une mesure de la qualité des soins et du soutien.
2.2. Le devis est-il bien détaillé ?	Oui, il est bien détaillé.
2.3 De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ? ?	L'ensemble des participants ont donné leur consentement éclairé.
2.4 Précision du type de devis ou de la procédure expérimentale	C'est une étude pilote qui permet de vérifier si le plan de l'étude et les instruments de mesure sont adaptés. Un essai sur le terrain a également été réalisé dans 14 des 18 centres du projet.

2.5 Quelles explications sont fournies pour la collecte d'informations ?	<p>Essaie pilote : A partir d'un entretien. Le questionnaire a été rempli par un personnel formé. Les personnes souffrant d'un handicap intellectuel ont été interrogées après avoir fait l'objet d'une vérification préalable de leur capacité à répondre au moyen de tests d'acquiescement et de discrimination. Il était possible d'interrompre les entretiens pour une période de repos si les répondants trouvaient cela trop fatigant. Les enquêteurs ont consigné le comportement des participants, leur conformité et leurs commentaires tant sur le processus que sur le contenu des entretiens.</p> <p>Essai sur le terrain : Il n'y a pas d'informations concernant la collecte d'information.</p>
3. Sélection des participants ou objets d'étude	
3.1 Quelle est la population visée ? est-elle bien définie ?	<p>Oui, la population visée correspond à des patients ayant un handicap intellectuel et physique.</p>
3.2 Comment se réalise la sélection des participants ?	<p>L'essai pilote a été réalisé dans 15 centres différents dans le monde entier. Au total, 1400 répondants ont été inclus, soit 491 adultes présentant une déficience intellectuelle et 909 adultes présentant une déficience physique.</p>
3.3 Des critères d'inclusion, d'exclusion de l'échantillon sont-ils présentés quels sont-ils ?	<p>Etude pilote : Les critères d'inclusion comprenaient un âge minimum de 18 ans, la capacité d'auto-évaluation et le consentement écrit pour la participation.</p> <p>Essaie sur le terrain : Les personnes âgées de plus de 18 ans, présentant un handicap intellectuel ou physique et donnant leur consentement à la participation ont été incluses dans l'étude.</p>
3.4 Est-ce qu'il y a une répartition des participants en groupe ? (Témoin ou contrôle) comment cette répartition se réalise-t-elle ?	<p>Non, il n'y a pas de répartition des participants en groupe.</p>
3.5 Précisions sur la procédure pour faire le choix des participants	<p>Il n'y a pas de précisions sur la procédure pour faire le choix des participants.</p>

3.6 Précisions sur la justification de la taille de l'échantillon	<p>Etude pilote : Non.</p> <p>Essaie sur le terrain : L'échantillonnage était de 3772 personnes handicapées (2614 handicapés physiques et 1158 handicapés intellectuels) regroupées à partir de 14 centres nationaux. Un échantillonnage opportuniste a été utilisé pour recruter par le biais de différents services communautaires pour personnes handicapées et/ou d'organisations bénévoles lorsque cela était possible par les centres d'étude.</p>
4. Choix des outils de collecte d'information	
4.1 Les instruments de mesure sont-ils décrits de manière précise ? Quels sont-ils ?	<p>L'échelle QOCS : elle comporte 17 items regroupés en quatre domaines : qualité du personnel (4 items), accessibilité des soins (4 items), satisfaction des besoins (5 items) et information (5 items). L'échelle QOCS pour les personnes souffrant d'un handicap physique (PD) comportait des échelles de Likert en 5 points (de 1 à 5), tandis que la version pour les personnes souffrant d'un handicap intellectuel (ID) était notée sur des échelles en 3 points (de 1 à 3). Pour chacune des versions, des cartes de réponses avec des smileys ont également été développées.</p> <p>L'échelle de satisfaction de la vie (SWLS) : elle comporte 5 items qui ont été utilisés comme mesure pour obtenir un bref score de satisfaction de la vie afin d'être utilisé dans les analyses de validité convergente ; sa brièveté a permis aux centres d'inclure d'autres mesures disponibles dans la batterie d'essais sur le terrain s'ils le souhaitaient. Le SWLS permet une évaluation complète et auto-évaluée du bien-être subjectif. Les participants ont également fourni des informations socio-démographiques sur le sexe, l'âge, l'état civil et l'éducation. Toutes les informations ont été fournies par les participants eux-mêmes.</p>
4.2 Comment se réalise concrètement la collecte des données ? Quelle est la fréquence de passation des outils ?	<p>Il n'y a pas d'indication par rapport à la fréquence de passation des outils.</p>
4.3 Des précisions sur la passation et la cotation des outils	<p>Echelle QOCS : Les scores des domaines et le score total du QOCS ont été obtenus simplement en additionnant les scores bruts des items individuels et convertis sur une échelle de 0 à 100. Des scores plus élevés indiquent une plus grande qualité.</p>

sont-elles données ? Quelles sont-elles ?	L'échelle de satisfaction de la vie (SWLS) : Les questions ont une échelle de Likert en 7 points ; le score total va de 5 à 35. Des scores plus élevés indiquent un meilleur niveau de bien-être. L'impact subjectif du handicap a également été enregistré : dans quelle mesure le handicap affecte-t-il votre vie ? avec une échelle ordinale en 5 points : à peine, légèrement, modérément, sévèrement, profondément ; les points d'ancrage étant "profondément" et "à peine".
4.4 Des précisions sont-elles données sur la variable indépendante, dépendante ? Quelles sont-elles ?	Les variables indépendantes sont les informations socio-démographiques sur le sexe, l'âge, l'état civil et l'éducation. Les variables dépendantes sont liées aux réponses des mesures de l'échelle de QOCS et celle de SWLS.
5. Intervention ou programme (si applicable)	
5.1 Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?	-
5.2 Comment l'intervention est-elle appliquée ?	-
6. Méthode d'analyse des données	
6.1 Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposées (tests, etc.)	Etude pilote et essai sur le terrain : Des approches psychométriques traditionnelles et modernes ont été utilisées. <ul style="list-style-type: none"> - La Moyenne. - Ecart type (SD). - Kurtosis ou coefficient d'aplatissement et Skew ou coefficient d'asymétrie. - P-value. - Données totales avec coefficient de corrélation de Pearson r. - Echelle globale alpha de Cronbach.

1. Description de l'échantillon	
1.1 Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?	Il n'y a pas de précision.
1.2 Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ?	-
1.3 Des précisions sont-elles données sur la période de collecte de données, lesquelles ?	-
2. Description des résultats	
2.1 Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?	<p>L'analyse des données a révélé des différences statistiques entre les personnes évoquant un impact du handicap sur leur vie profond/grave par rapport à un impact léger/modéré ou nul. Ces résultats sont statistiquement significatifs car la p-value est à <0.001. Les résultats indiquent que les scores du QOCS sont très sensibles aux sous-catégories d'impact du handicap et peuvent les distinguer avec succès.</p> <p>La satisfaction de vie et la qualité perçue des soins et du soutien peuvent être liées l'une à l'autre. L'analyse a indiqué une convergence entre les scores globaux du SWLS et du QOCS, ces deux variables potentiellement liées à la fois dans les groupes PD et ID. Ces résultats sont statistiquement significatifs car la p-value est à <0.001.</p>
2. Description des résultats	
2.2 Quels sont les autres résultats importants ?	<p>Les cohérences internes mesurées avec les alphas de Cronbach pour le groupe PD étaient acceptables, allant de 0,59 pour le domaine de la satisfaction des besoins à 0,84 pour le domaine de la qualité du personnel, et les valeurs allaient de 0,63 pour le domaine de l'accessibilité des soins à 0,75 pour le domaine de l'information pour le groupe ID. Les valeurs alpha globales pour les groupes PD (0,87) et ID (0,79) étaient également acceptables. Les valeurs alpha de Cronbach calculées après suppression de chacun des items ont révélé qu'aucun des items ne posait problème pour les groupes PD et ID. Toutes les valeurs de corrélation item-total corrigées étaient supérieures à 0,35 pour le groupe PD (plage de 0,46 à 0,76) et le groupe ID (plage de 0,35 à 0,62).</p>

Méthodologie qualitative

4. Question de recherche	
4.1 Précision des composantes de la question	Les variables sont les points de vue et les perspectives des personnes handicapées et des soignants impliquées dans leurs soins en matière de qualité des soins et du soutien.
5. Devis	
5.1 Quel est le devis de l'étude ?	C'est une étude mixte avec un devis séquentiel exploratoire. Il vise à affiner une théorie afin de concevoir un outil de collecte des données ou pour explorer des relations concernant le phénomène. Dans ce cas-là, le but de cette étude est de développer une mesure de la qualité des soins et du soutien.
5.2. Le devis est-il bien détaillé ?	Oui.
5.3 Précision du rôle du chercheur	Il n'y a pas de précision à ce propos.
5.4 De quelle façon les règles éthiques sont-elles respectées ?	Chaque centre d'étude a reçu une approbation éthique en fonction de sa situation géographique et de son institution.
5.5 Quels sont les outils pour la collecte des informations ?	Les données sont récoltées à partir de groupes de discussion. Ces groupes ont été organisés dans chaque centre participant en suivant un protocole commun. Ce protocole a servi de guide pour la planification et la conduite des groupes de discussion dans le but d'obtenir les préoccupations des adultes handicapés en matière de qualité des soins et du soutien, et pour la communication des données au centre de coordination d'Édimbourg.
6. Sélection des participants ou objets d'étude	
6.1 Y a-t-il des critères de sélection ou d'exclusion ? Si oui, préciser lesquels	Les critères de sélection sont les suivants : des personnes souffrant de diverses déficiences congénitales ou acquises (déficiences intellectuelles, physiques et/ou sensorielles) ; (2) des parents et des aidants naturels, et (3) des professionnels de la santé et des services sociaux travaillant avec des personnes handicapées.

7. Choix des outils de collecte d'information

7.1 Est-ce que les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise ? Si oui, quels sont-ils ?

Les centres ont organisé entre 4 et 9 groupes de discussion avec un nombre relativement faible de participants dans chaque groupe (moyenne et médiane de 5 personnes, extrêmes de 2 dans deux groupes et de 9 personnes dans les deux autres groupes de discussion). Ceci afin de s'assurer que chaque personne ait l'opportunité de contribuer à la discussion. Des entretiens individuels ont été utilisés en Nouvelle-Zélande si les participants le préféraient.

7.2 Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?

Il n'y a pas d'indication par rapport à la fréquence.

8. Méthode d'analyse des données

8.1 Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?

La méthode d'analyse n'est pas précisée mais l'article stipule que des méthodes rigoureuses recommandées par Morgan (1988, 1996) ont été appliquées. Les transcriptions ont été codées ligne par ligne pour former des catégories d'éléments connexes. Chaque catégorie a ensuite été vérifiée par rapport à toutes les autres données collectées dans ce centre d'étude afin d'affiner les catégories et de proposer des thèmes qui capturent ce qui semble être les aspects clés de la qualité pour cet endroit.

8.2 Qui procède à l'analyse ?

Chaque centre qui participe à cette étude est impliquée dans cette analyse et le centre de coordination à Edimbourg effectue un deuxième niveau d'analyse pour synthétiser l'ensemble des données.

8.3 Quel est le logiciel utilisé ?

-

8.4 Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur la triangulation des données ? Si oui lesquelles ?	-
9. Description des résultats	
9.1 Comment les résultats sont-ils présentés ?	Les résultats sont présentés sous forme d'un texte narratif.
9.2 Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)	L'analyse des résultats est présentée dans la rubrique de l'analyse quantitative ci-dessus.

Discussion

1. Résumé des résultats	
1.1 Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?	<p>Oui, un résumé des résultats est présenté.</p> <p>La version finale du QOCS développée se concentre principalement sur quatre aspects différents de la qualité des soins et du soutien. La première sous-échelle porte sur la qualité du personnel, un aspect crucial de l'évaluation des "soins". La deuxième sous-échelle porte sur l'évaluation subjective de la personne handicapée concernant l'accessibilité des soins. La troisième sous-échelle intitulée " répondre aux besoins " se concentre sur les soins et l'assistance à domicile. La quatrième sous-échelle se concentre principalement sur la perception qu'a la personne handicapée de son expérience en matière d'obtention d'informations satisfaisantes sur son handicap, sur la manière d'accéder aux services de soins et de soutien dont elle a besoin et sur l'accès aux avantages que lui offre la communauté.</p>
1.2 Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?	<p>Le QOCS a été développé conjointement avec le WHOQOL-DIS (une échelle de qualité de vie pour la déficience intellectuelle et physique) et l'échelle d'attitudes face au handicap (ADS). La méthodologie de l'WHOQOL fournit une approche unique pour le développement d'instruments permettant une validité transculturelle pour l'évaluation de la qualité des soins et du soutien, des attitudes face au handicap et de la qualité de vie tout au long de la vie adulte</p>

2. Liens avec les autres auteurs

2.1 Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)

Dans ce chapitre, les chercheurs ne font pas état de similitudes ou de différences avec d'autres études.

3. Recommandations ou suggestions

3.1 Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la pratique ? Pour la recherche ?

Aucune recommandation n'est proposée dans la partie discussion.

3.2 Comment les suggestions-recommandations peuvent-elles s'appliquer dans la pratique clinique ?

4. Limites de la présente étude

4.1 Quelles sont les limites /biais de l'étude ?

- Les auteurs expriment le fait que cette étude présente certaines faiblesses. Tous les centres n'ont pas été en mesure de participer à toutes les étapes de l'étude pour différentes raisons techniques et, pour certains centres non européens en raison de financements limités.
- La taille de l'échantillon dans les différents centres a également varié dans une large mesure, certains centres n'étant pas en mesure de rassembler le nombre de personnes attendu pour les entretiens. Néanmoins, les moyennes des scores ont pu être influencées par des tailles d'échantillon plus importantes dans certains centres.

Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse	
1.1 De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	La mesure de la qualité de soins et du soutien a pu être développée afin d'évaluer en détail la satisfaction ou la qualité perçue des services et améliorer l'évaluation de leur impact sur la qualité de vie des personnes présentant un handicap intellectuel ou physique.
2. Principaux résultats	
2.1 Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	L'application de cette mesure, conjointement avec les deux instruments développés simultanément, le module sur les handicaps de WHOQOL et l'échelle des attitudes à l'égard des handicaps, peut permettre de mieux comprendre l'impact de différents changements de services et de systèmes sur l'individu et aussi sur des groupes de personnes ayant des limitations fonctionnelles spécifiques.

Discussion

1. Résumé des résultats

<p>Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p>	<p>Il s'agit du premier essai contrôlé randomisé visant à évaluer une thérapie cognitivo-comportementale individuelle manuelle dans le traitement des troubles affectifs courants chez les personnes présentant une déficience intellectuelle légère. La réussite de l'essai pilote contrôlé et randomisé montrera qu'il est possible de recruter des participants présentant une déficience intellectuelle pour un ECR et d'administrer le traitement. Les résultats de cette étude sont susceptibles d'avoir un impact politique considérable en ce qui concerne l'accessibilité des traitements psychologiques par les personnes présentant une déficience intellectuelle, conformément à la politique du gouvernement pour l'amélioration de l'accès aux thérapies psychologiques (IAPT). De plus, elle ajoutera à la base de données probantes sur les interventions auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, qui est actuellement rare [43].</p> <p>La démonstration de l'efficacité clinique et du rapport coût-efficacité de la TCC modifiée, ainsi que l'identification des éléments cliniquement utiles du manuel de traitement, présenteraient des avantages considérables par rapport aux politiques actuelles du Royaume-Uni, définies par le National Institute of Clinical Excellence [44], qui préconise la TCC comme forme préférée et efficace de traitement de la dépression et des troubles anxieux dans la population générale, et par Valuing People [45], qui stipule que les personnes présentant une déficience intellectuelle devraient avoir le même accès aux soins de santé que les personnes sans déficience intellectuelle.</p>
<p>Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?</p>	

2. Liens avec les autres auteurs

<p>Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études (similitudes, différences, etc.)</p>	<p>En émettant un lien avec un autre auteur dans la conclusion de la discussion</p>
--	---

3. Recommandations ou suggestions

Quelles recommandations ou étapes futures sont-elles proposées ? Pour la pratique ? Pour la recherche ?	Impact politique, pour un changement d'intervention. Plus efficace et moins coûteuse (TCC).
Comment les suggestions- recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?	Difficilement

4. Limites de la présente étude

Quelles sont les limites/biais de l'étude ?	Peu d'échantillonnage (30 patients)
--	-------------------------------------

Conclusion

1. Retour sur l'objectif, question, hypothèse

De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?	-
--	---

2. Principaux résultats

Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?	-
---	---
