

Septembre 2025

Projet de Recherche sur l'Accès aux Services par la Connaissance (ASK) (3ème Année) Rapport Final sur les Résultats de l'Étude

Préparé par :



L'Association Nationale pour les Personnes Ayant un
Diagnostic Double
321 Wall Street
Kingston, NY 12401
(845) 331-4336
www.thenadd.org



The Florida Developmental Disabilities Council, Inc.
124 Marriott Drive, Suite 203, Tallahassee, Florida 32301-2981
Phone (850) 488-4180/(800) 580-7801
Fax (850) 922-6702 • TDD (850) 488-0956/(888) 488-8633
www.FDDC.org

Ce projet est financé par le Conseil pour les Handicaps Développementaux de la Floride, Inc., soutenu en partie par la subvention numéro 2301FLSCDD et 2401FLSCDD de l'Administration Américaine pour l'Intégration Communautaire (ACL), le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (HHS), Washington, D.C. 20201 dans le cadre du financement de bourses d'aide totalisant \$8.889.783, financées à 100 % par la ACL/HHS. Les bénéficiaires entreprenant des projets avec le parrainage du gouvernement sont encouragés à exprimer librement leurs résultats et conclusions. Les points de vue ou opinions ne représentent donc pas nécessairement la politique officielle de la ACL et ne représentent nécessairement pas non plus les points de vue officiels ni une approbation de la ACL/HHS ou du gouvernement américain.

Remerciements

Le projet de recherche Accès aux Services Grâce à la Connaissance (ASK) est une collaboration continue entre l'Association Nationale pour les Individus ayant un Diagnostic Double [National Association for the Dually Diagnosed] (NADD) et le Conseil de la Floride pour les Handicaps Développementaux [Florida Developmental Disabilities Council (FDDC)]. Cette étude a été réalisée en coordination avec des experts en la matière, des chercheurs professionnels et universitaires et des professionnels de l'industrie représentant les points de vue psychologiques, sociaux, culturels et publics des communautés ayant des déficiences intellectuelles et développementales en Floride. Le succès de ce projet n'aurait pas été possible sans le soutien des partenaires et des participants de notre comité directeur, ainsi que le dévouement et l'expertise de notre équipe de recherche principale : Jeanne Farr (NADD), Dr. Kristin McGill (Osceola Research and Evaluation, LLC), le Dr. Mark T. Harvey (Rogue Behaviour Analysis), le Dr Stacie Rivera (Rivera Consulting, LLC) et le Dr Joséphine Resto. De plus, nous remercions notre équipe de soutien à la recherche pour sa contribution et son travail acharné dans la réalisation de nos entretiens : Andres Montefusco.

Liste des Tableaux

<i>Tableau 1 - Niveau d'instruction des soignants selon le revenu (% de la Population).....</i>	<i>26</i>
<i>Tableau 2 - Groupe Ethnique des Soignants selon la Race (% de la Population)</i>	<i>27</i>
<i>Tableau 3 - Groupe d'Âge des Gens Atteints de la I/DD selon les Meilleurs Services Utilisés ____</i>	<i>32</i>
<i>Tableau 4 - 5 Meilleurs Services Utilisés par les Gens Atteints de la I/DD (% de la Population) __</i>	<i>35</i>
<i>Tableau 5 - Pourcentage de Diagnostics ou d'États de Santé par Groupe d'Âge des Gens atteints de la IDD</i>	<i>39</i>
<i>Tableau 6 - 5 Meilleurs Services Utilisés Services par diagnostic(s) ou état(s) de santé (% de la population)</i>	<i>41</i>
<i>Tableau 7 - Utilisation des services et du soutien pour les Cas de I/DD par comté.....</i>	<i>47</i>

List of Figures

Figure 1 - Sexe du Soignant selon le Groupe d'Âge (% de la Population)	25
Figure 2 - Statut d'Emploi du Soignant selon le Niveau de Revenu du Ménage (% Population) ..	28
Figure 3 - Âge du Soignant contre l'Âge des Gens Atteints de la I/DD (Niveau de Densité).....	30
Figure 4 - Principaux Services Utilisés par les Soignants	31
Figure 5 - Quantité moyenne des Heures par Semaine selon l'Âge des Gens atteints de I/DD ___	34
Figure 6 - Diagnostics ou Affections les plus fréquents chez les Gens atteints de I/DD	37
Figure 7 - Diagnostics selon le Sexe des Gens atteints de I/DD (% de la Population)	39
Figure 8 - Les 15 Principaux Comtés de Résidence des Gens atteints de I/DD.....	46
Figure 9 - Les 15 plus Importants Comtés en moyenne d'Heures de Support/Semaine	46
Figure 10 - Principaux Soucis et Sources de Stress des Soignants (Les 15 premiers)	49
Figure 11 - Obectifs des Soignants pour les Gens Atteints de I/DD (Court ou Long Terme)	50
Figure 12 - Sources d'Information des Soignants par Tranche d'Âge des Soignants.....	51
Figure 13 - Sources d'Information des Soignants selon le Niveau d'Éducation des Soignants ___	52

Table des Matières

Remerciements	3
Liste des Tableaux	4
List of Figures	5
Première Partie : Introduction	8
Contexte	8
Troisième Partie : Conception et Méthodologie de la Recherche	10
Conception et Méthodologie	10
Logique du Recrutement et de la Sélection des Participants	12
Troisième Partie : Analyse de l'Environnement	14
Évaluations des Parcours de Réseautage et d'Orientation vers l'Information	16
Voies Actuelles et Diffusion de l'Information.....	16
Voies au-delà de l'Accessibilité: Leçons tirées du Modèle « No Wrong Door ».....	17
Le Rôle du Navigateur de l'Espoir	18
Réfléchissant sur les Stratégies Efficaces	18
Les Leçons Apprises	19
Conclusion	19
Considérations Clés pour les Systèmes de I/DD en Floride	20
Impacts des Résultats sur les Systèmes de I/DD en Floride	20
Stratégies fondées sur les Données pour Améliorer l'Accès, la Coordination ou la Qualité des Services.....	21
Recommandations pour Supporter le Projet ASK	22
Quatrième Partie : Information sur la Participation	23
Les Groupes de Discussion	23
Les Interviews Virtuelles.....	24
Analyses des Données	24
Données Démographiques	24
Les Services Utilisés.....	31
Diagnostics/État de Santé	37
Géographie.....	45
Perceptions des Soignants et Voies d'Information.....	49
Cinquième Partie : Discussion des Résultats.....	53
Analyse Thématique du Contenu	54
Naviguer dans des Systèmes Complexes	55
Le Fardeau Croissant des Soins.....	57
Comprendre les Protections Juridiques	58
L'Écosystème des Soignants.....	60
Résumé	61
Thèmes Similaires issus des Résultats de Recherche des Années 1, 2 et 3	62

Que Veut Dite Tout Cela ?	63
<i>Sixième Partie : Conclusion</i>	64
Principales Conclusions	64
Évaluation des Besoins	64
Lever les Obstacles et Atteindre les Objectifs	65
<i>Recommandations pour Combler les Lacunes, les Disparités et les Obstacles aux Familles liées à la I/DD en Floride</i>	65
<i>Bibliographie</i>	67

Première Partie : Introduction

Dans le cadre d'un projet pluriannuel, la *National Association for the Dually Diagnosed* (NADD), en partenariat avec le Florida Developmental Disabilities Council (FDDC) et Mathematica, a poursuivi ses travaux sur le projet de recherche « Access to Services Through Knowledge » (ASK). Ce projet de recherche pluriannuel vise à recenser les informations, les services et les ressources communautaires essentiels pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement (I/DD), et ce, tout au long de leur vie. Il est également question de développer des solutions pour simplifier et optimiser l'accès aux services et à l'information.

Indépendamment du diagnostic et en dépit des différences culturelles parmi les personnes atteintes d'I/DD, les enseignements tirés des Années 1 et 2 de l'étude ont mis en évidence le besoin de soutien par les pairs, de plaidoyer organisationnel et de collaboration entre les agences étatiques. Bien que les réseaux de soutien naturels aient assuré des liens sociaux et communautaires avec les services, un besoin se faisait sentir d'une approche plus intégrée pour accéder à des services culturellement pertinents et facilement accessibles via un site en ligne unique et complet. Ce constat a renforcé les demandes des répondants concernant des parcours individualisés pour les soignants, en accordant une attention particulière aux nuances culturelles dans ce rôle. Les données révèlent la nécessité pour les chercheurs, les cliniciens et les administrateurs d'accorder une attention particulière aux personnes ayant des expériences de vie similaires afin de faciliter l'accès à une information fiable, notamment en élaborant des parcours d'accès aux services, en approfondissant les connaissances et en développant des compétences via un site d'accès en ligne.

La Troisième Année du projet ASK a permis de consolider les données et les connaissances fondamentales recueillies au cours des années précédentes. Cette phase visait à approfondir l'étude des parcours d'orientation et d'information des soignants lorsqu'ils recherchaient des services et du soutien pour les gens atteints de I/DD, en particulier pour les adultes. Un aspect essentiel de cette troisième année a consisté à dialoguer directement avec les soignants de personnes adultes atteintes de I/DD (c'est-à-dire les soignants vieillissants), afin d'analyser la disponibilité et l'accès aux services, ainsi que les complexités et les disparités de leur prestation, à travers leur propre perspective. Cette approche a permis une compréhension plus profonde des interactions complexes vécues par les familles qui prennent soin d'adultes atteints de I/DD, aboutissant à des conclusions plus adaptées au contexte culturel, exhaustives et pertinentes.

Contexte

Améliorer l'accès à l'information et développer des méthodes alternatives d'orientation sont essentiels pour les soignants d'individus avec la I/DD. Ces améliorations facilitent l'accès aux services et aux soutiens appropriés, allégeant ainsi le fardeau auquel sont souvent confrontés les soignants. La complexité des services requis pour les personnes atteintes de I/DD exige des systèmes d'information performants capables de mettre les soignants en contact avec les ressources essentielles.

Un aspect fondamental de l'amélioration des parcours d'information consiste à s'assurer que les soignants disposent de connaissances suffisantes sur les services disponibles. Lindahl et al. (2019) soulignent que de nombreuses familles éprouvent des difficultés à planifier à long terme la prise en charge de leurs proches en proie à la I/DD en raison d'un manque d'informations accessibles et complètes. Cette absence de connaissances peut être préjudiciable, entraînant une insuffisance de soutien et de ressources pour les personnes atteintes de I/DD ainsi que leurs familles. En privilégiant des parcours d'information offrant des données claires, organisées et accessibles sur les services, les soignants peuvent prendre des décisions éclairées concernant les soutiens nécessaires, améliorant ainsi leur efficacité globale dans leur rôle de soignant.

En outre, une communication efficace est essentielle à la réussite des parcours d'information. Slick et al. (2023) mettent l'accent sur la nécessité pour les professionnels de santé d'améliorer leurs compétences en communication, notamment lors des interactions avec les patients souffrant de I/DD et leurs soignants. Une communication claire et bienveillante améliore la qualité des échanges entre les soignants et les professionnels de santé, instaurant un partenariat propice à la prise de décision partagée et à une utilisation optimale des services. Former les professionnels de santé à communiquer efficacement – en utilisant des outils d'assistance si nécessaires – permet aux soignants de mieux s'orienter et de coordonner les soins de leurs proches.

Law et al. (2021) appuient l'idée que les systèmes de soins doivent engager les soignants comme partenaires à part entière dans la prestation des soins. En intégrant les soignants dans l'équipe soignante et dans les processus décisionnels, on peut mettre en lumière leur connaissance approfondie des besoins et des préférences des personnes accompagnées, garantissant ainsi que les services de soutien soient adaptés à ces besoins spécifiques. Cette approche inclusive non seulement valorise le rôle des soignants, mais favorise également un modèle de responsabilité partagée, susceptible d'améliorer la santé des personnes atteintes de I/DD.

Dans certaines régions, les efforts déployés pour simplifier la communication et faciliter l'accès aux services ont porté leurs fruits. Par exemple, la technologie, notamment les applications mobiles et les bases de données, a permis aux familles de trouver rapidement des ressources et des services. De tels modèles pourraient être reproduits en Floride, offrant ainsi aux soignants un accès immédiat aux informations sur les aides disponibles dans leur communauté. Cette pratique évite la tâche fastidieuse de trier des informations potentiellement obsolètes ou non pertinentes, et offre une expérience plus efficace et conviviale aux familles qui ont besoin d'aide.

De plus, l'association de l'accessibilité à l'information et d'actions de sensibilisation ciblées constitue une stratégie prometteuse. Lorsque les familles participent à des ateliers ou des formations, elles comprennent mieux comment accéder aux services (Lindahl et al., 2019). Ces initiatives éducatives peuvent renforcer les compétences et la confiance des soignants, ce qui leur permet de mieux défendre les intérêts de leurs proches. Ceci illustre un aspect crucial de l'aide aux personnes dépendantes : les

connaissances sont directement liées à la capacité d'obtenir les ressources nécessaires et de garantir des soins de qualité aux personnes atteintes de la I/DD.

L'amélioration des circuits d'information a des répercussions positives sur le soutien émotionnel, car les soignants bénéficient de réseaux qui leur apportent à la fois une aide pratique et un soutien moral. Tan et al. (2024) analysent l'impact des réseaux de soutien, soulignant la nécessité de mécanismes de soutien émotionnel pour les soignants, en plus de l'information pratique. En encourageant l'entraide et les liens communautaires, on peut atténuer le stress lié à la prestation de soins, améliorant ainsi la satisfaction et le bien-être des soignants.

Une analyse globale des difficultés d'accès à l'information révèle que, faute de connaissances et d'outils adéquats, les soignants sont désavantagés. Les recherches d'Erickson et al. (2018) démontrent que nombre d'entre eux possèdent les compétences nécessaires à la prise en charge des maladies chroniques, mais manquent souvent de connaissances sur les processus de soins spécifiques. Ceci met en évidence l'écart entre les aptitudes potentielles des soignants et leur capacité réelle à agir efficacement, soulignant ainsi l'importance de la formation et de l'accès à l'information.

De plus, il est essentiel de s'attaquer aux obstacles systémiques qui empêchent les soignants d'acquérir et d'utiliser efficacement l'information. Par exemple, la confusion entourant les critères d'admissibilité aux différents services peut entraîner des retards importants dans l'accès aux aides nécessaires, comme l'illustrent les travaux de Salvino et al. (2022) sur les programmes de soutien financier. Des circuits d'information efficaces peuvent alléger ces difficultés systémiques, en guidant adéquatement les soignants à travers les critères d'admissibilité complexes et les procédures de demande.

L'amélioration des circuits d'information et des méthodes d'orientation alternatives pourrait considérablement renforcer l'autonomie des soignants de personnes atteintes de I/DD. En leur fournissant les connaissances nécessaires, en formant les professionnels de santé à une communication efficace, en les impliquant comme co-acteurs des soins, et en éliminant les obstacles systémiques, la Floride peut faciliter l'accès des familles aux ressources essentielles. Les données probantes indiquent que lorsque les soignants bénéficient d'un soutien grâce à des systèmes d'information performants, la qualité des soins et le bien-être général des personnes souffrant de I/DD peuvent être largement améliorés.

Troisième Partie : Conception et Méthodologie de la Recherche

Conception et Méthodologie

Poursuivant la démarche de recherche des années précédentes, l'équipe de recherche de la NADD a mené une étude transversale à méthodes mixtes, combinant entretiens structurés et groupes de discussion avec divers membres de familles et soignants. Les

séances se sont déroulées à la fois en présentiel et en ligne, généralement en parallèle d'événements communautaires ou de forums publics organisés par des groupes de responsables locaux. Les données ont été recueillies manuellement : les séances en ligne ont été enregistrées, et celles en présentiel ont été consignées manuellement dans un formulaire de protocole par l'intervieweur/animateur. Tous les participants ont dû signer électroniquement un formulaire de consentement éclairé pour être enregistrés et participer au projet.

Afin d'enrichir et d'approfondir les connaissances recueillies lors des précédentes éditions du projet ASK, l'objectif de cette année était de collecter des témoignages et des expériences vécues auprès des soignants d'adultes souffrant de I/DD dans les 15 régions des Conseils de soins familiaux de la Floride. Comme lors des deux premières Années, l'équipe de recherche de la NADD a privilégié la collecte de données relatives aux ressources utilisées par les familles et les soignants de personnes atteintes de I/DD, à leurs modalités d'accès à ces ressources, aux obstacles rencontrés par les soignants et les prestataires de services, ainsi qu'aux éléments susceptibles d'améliorer l'utilité et la pertinence de ces informations tout au long de la vie de la personne concernée. Compte tenu de la nature subjective des expériences des soignants, l'équipe de recherche de la NADD a opté pour une méthodologie descriptive mixte. Ce type de méthodologie a permis d'explorer l'expérience individuelle des participants dans différents contextes (personnel, communautaire, sociétal, etc.), offrant ainsi un point de vue dynamique et ancré dans des environnements variés.

Cette étude visait à répondre à des questions fondamentales concernant les ressources, les services et les soutiens utilisés par les soignants et les familles dans leurs communautés locales et à l'échelle de l'État. Ces questions portaient notamment sur les points qui suivent :

- De quelles ressources les familles de personnes en proie à la I/DD bénéficient-elles actuellement dans leur communauté ?
- Comment les familles de personnes atteintes de I/DD s'informent-elles et accèdent-elles aux ressources disponibles dans leur communauté ?
- Comment les familles souffrant de I/DD s'entraident-elles pour trouver et partager des informations sur les services de soutien ou autres ressources disponibles (au niveau local, départemental ou régional) ?

L'équipe de recherche de NADD a mené des entretiens et des groupes de discussion avec des membres de la famille, des tuteurs et des soignants de gens atteints de I/DD afin de mieux comprendre leurs préférences en matière de services et de systèmes de soutien. Ces séances visaient à déterminer la perception des soignants quant à la disponibilité, l'accessibilité et l'efficacité des services, dans le but d'identifier les programmes et services les plus utilisés et ceux qui, selon eux, offrent les meilleures ressources et opportunités pour une prise en charge à long terme. Les informations recueillies lors de ces entretiens et groupes de discussion ont également permis de recueillir des renseignements sur les services nécessaires, les obstacles perçus ou

rencontrés pour y accéder, ainsi que sur les améliorations potentielles à apporter pour les atténuer.

L'équipe de recherche de NADD a analysé les données d'inscription, d'entretiens et de groupes de discussion à l'aide d'analyses comparatives croisées, d'analyses thématiques de contenu et d'analyses narratives. L'équipe a utilisé Intellectus et Excel pour organiser les données, ce qui a facilité le codage et l'extraction des thèmes issus des données qualitatives recueillies lors des entretiens et des groupes de discussion. L'analyse thématique de contenu a permis d'identifier les thèmes communs aux différentes sessions, ainsi que les impressions générales qui s'en dégagent. Afin d'analyser les données selon une approche transversale, l'équipe de recherche de NADD a extrait et comparé les différences entre les caractéristiques démographiques des participants. L'objectif était de dégager des tendances communes à l'ensemble des entretiens et des groupes de discussion, en mettant en évidence les citations marquantes. L'analyse narrative a permis de donner du sens aux récits individuels des répondants. Ce type d'analyse qualitative a mis en lumière des aspects importants des perspectives individuelles et des enjeux critiques identifiés dans d'autres domaines de l'étude. Cette analyse a conforté l'approche transversale de la conception de l'étude et a contribué à l'élaboration des personnages et des parcours utilisateurs.

Les participants aux entretiens et aux groupes de discussion représentaient une grande diversité de milieux géographiques, économiques, sociaux, culturels et éducatifs. Les informations recueillies lors de leur participation ont été synthétisées, en parallèle avec une analyse environnementale approfondie, afin de dresser un tableau complet des ressources actuellement utilisées et accessibles en Floride. Ce tableau met également en lumière les possibilités d'amélioration de l'accès au soutien et aux services, en s'appuyant sur les meilleures pratiques d'orientation et de parcours de ressources recensées ailleurs aux États-Unis. L'objectif de cette synthèse était de rendre les conclusions de diverses études, processus étatiques et rapports plus généralisables et applicables. Elle visait à produire de nouvelles connaissances en combinant et en comparant les résultats de multiples sources sur la disponibilité, l'accessibilité et l'efficacité des ressources pour les personnes souffrant de I/DD vivant en Floride, tout au long de leur vie.

Logique du Recrutement et de la Sélection des Participants

Comme lors des Années 1 et 2, les participants à l'étude devaient signer électroniquement un formulaire de consentement pour adultes afin d'y participer et remplir un formulaire d'admissibilité en ligne, en répondant aux critères suivants : (1) être âgé de 18 ans ou plus ; (2) être un membre de la famille (frère ou sœur, parent, enfant, grand-parent, conjoint), un soignant, un tuteur légal ou un gardien d'une personne ayant la I/DD ; (3) résider en Floride ; (4) parler et comprendre l'anglais, l'espagnol, le créole ou le français ; et (5) avoir utilisé ou prévoir d'utiliser des ressources ou des services de soutien pour les cas de I/DD (les personnes déjà inscrites auprès de l'Agence pour les personnes handicapées étaient autorisées à participer). De plus, les participants devaient également signer électroniquement un

formulaire de consentement à l'enregistrement audio afin de permettre à l'équipe de recherche de la NADD d'enregistrer les séances virtuelles.

S'appuyant sur le succès des deux premières Années de participation, l'équipe de recherche de NADD a entrepris de mener 85 séances supplémentaires de collecte de données structurées au cours de la troisième Année. Toutes les séances virtuelles se sont déroulées via la plateforme audio/vidéo Zoom, tandis que les séances en présentiel ont eu lieu dans une salle de réunion publique. Le nombre total de participants au projet s'est avéré inférieur aux prévisions, à 38. Cette faible participation pourrait être liée à des engagements antérieurs dans le cadre du projet, à des conflits d'horaires, ou à des obligations personnelles et professionnelles, à des changements dans le contexte politique et/ou à l'indisponibilité des fonds nécessaires au versement des indemnités aux participants.

Afin de garantir la diversité des participants, l'équipe de recherche de NADD a constamment suivi et adapté ses stratégies de diffusion des invitations aux entretiens et aux groupes de discussion en fonction des données démographiques recueillies auprès des répondants. Plus précisément, en cas de participation insuffisante de certaines régions, tranches d'âge ou sexes (par exemple), l'équipe de recherche de NADD a mené des actions ciblées pour atteindre directement ces populations.

Les entretiens et les séances d'écoute ont été proposés en anglais, en espagnol, en créole et en français. L'équipe de recherche de NADD a permis la participation de membres de la famille, de tuteurs et de soignants bilingues et non natifs, dans un cadre de leur choix. Des interprètes et des traducteurs professionnels de langue maternelle étaient disponibles pour garantir la compétence linguistique et l'exactitude des échanges. Les populations traditionnellement mal desservies ont été incluses dans cette étude afin de recueillir des informations sur les obstacles qu'elles perçoivent, les ressources qu'elles jugent les plus utiles, les modalités d'accès aux services de soutien et les formes d'engagement que les familles de personnes atteintes de I/DD considèrent pertinentes, compte tenu de leur situation. Leurs commentaires ont apporté des informations importantes sur les modes de communication et de transmission des connaissances privilégiés, ce qui pourrait permettre de mieux harmoniser et informer les communautés de personnes présentant la I/DD à l'avenir, indépendamment de leur appartenance linguistique ou culturelle. L'ensemble des commentaires recueillis a été partagé avec Mathematica et le FDDC afin d'élaborer des profils types et des parcours utilisateurs.

Comme lors des Années 1 et 2, l'équipe de recherche de la NADD a utilisé les médias sociaux ciblés, les réseaux et l'adhésion à la NADD, les listes de diffusion par courriel élaborées par le FDDC, les membres du groupe consultatif sur le contenu, le comité de pilotage du projet et des actions de sensibilisation supplémentaires pour recruter des familles de personnes atteintes de I/DD) dans toute la Floride. Des actions de marketing supplémentaires, conçues pour encourager la participation des membres de la famille, des soignants, des tuteurs légaux et des gardiens, ont été menées auprès des différents organismes et agences de l'État de la Floride qui offrent des services, des ressources et un soutien aux personnes atteintes de I/DD. Parmi ceux-ci figuraient (sans s'y limiter) l'Agence pour les Personnes Handicapées (APD), le Département de

l'Enfance et de la Famille, ABLE United, le Département de l'Éducation, le Service de Réadaptation Professionnelle de la Floride, le FDDC, le Département des Affaires des Personnes Âgées, le Département de la santé, la Coalition Florida Healthy Start du Sud-Ouest de la Floride, l'Agence pour l'Administration des Soins de Santé, Disability Rights Florida, les Conseils de Soins Familiaux et le Centre pour l'Autisme et les Handicaps Apparentés.

Troisième Partie : Analyse de l'Environnement

Cette analyse environnementale, menée sous forme de revue de la littérature, visait à évaluer systématiquement les réseaux et les dispositifs d'orientation disponibles pour les soignants souhaitant trouver, utiliser et accéder aux services et soutiens destinés aux personnes atteintes de I/DD aux États-Unis. L'objectif était de proposer des stratégies efficaces applicables en Floride. Cette analyse s'est avérée essentielle pour identifier les lacunes existantes dans la prestation de services et repérer les modèles performants susceptibles d'être adaptés aux systèmes locaux, renforçant ainsi le cadre de soutien aux soignants et, à terme, améliorant la qualité de vie des personnes présentant la I/DD.

La recherche met en lumière plusieurs facteurs cruciaux qui influencent l'efficacité des réseaux de soutien. Par exemple, les personnes présentant la I/DD rencontrent des difficultés de santé spécifiques, nécessitant une orientation rapide et adaptée vers les services essentiels. Hotez et al. (2023) soulignent l'urgence de mettre en place un dépistage des Déterminants Sociaux de la Santé (SDOH) dans les consultations de médecine interne et de pédiatrie, notamment compte tenu des difficultés socio-économiques et des obstacles psychosociaux auxquels ces personnes sont confrontées, qui se traduisent souvent par des inégalités systémiques en matière de santé. Ces facteurs soulignent l'importance de faciliter l'accès des soignants à des services adaptés aux besoins spécifiques des personnes présentant la I/DD.

De plus, les familles rencontrent souvent des difficultés lorsqu'elles planifient les soins de longue durée, ce qui révèle d'importantes lacunes en matière de connaissances et un besoin urgent d'interventions ciblées. Lindahl et al. montrent que la dynamique familiale joue un rôle crucial dans la planification de l'avenir des personnes atteintes de I/DD, indiquant ainsi la nécessité de systèmes de soutien plus structurés pour les soignants (Lindahl et al., 2019). Ces observations sont essentielles pour faciliter une meilleure communication et une allocation plus efficace des ressources dans le cadre des stratégies de mise en œuvre en Floride, car l'expérience et la préparation des soignants peuvent avoir un impact considérable sur la qualité des soins (Lindahl et al., 2019).

L'accès aux ressources est encore compliqué par le décalage entre les services disponibles et le besoin perçu de soutien supplémentaire. Sapiets et al. (2022) constatent un déséquilibre fréquent entre la demande de services et leur disponibilité, notamment dans le cadre d'interventions précoces auprès des enfants présentant des troubles du développement. Cette situation engendre de la frustration chez les soignants, qui se sentent souvent dépassés et insuffisamment soutenus, ce qui nuit à leur capacité à s'orienter efficacement dans le système de santé. L'augmentation de la

demande, liée par exemple à la prévalence des diagnostics, accentue ce problème, rendant nécessaire une évaluation complète des réseaux de soignants et des systèmes d'orientation existants (Sapiets et al., 2022).

Dans le cadre de l'éducation et du soutien aux soignants, plusieurs études suggèrent que des interventions ciblées peuvent considérablement alléger leur fardeau et améliorer le bien-être de ceux-là qui souffrent de la I/DD. Par exemple, Friedman et Spassiani (2018) expliquent comment les services diététiques communautaires peuvent contribuer à améliorer la vie de ces personnes en favorisant des habitudes de vie plus saines, souvent compromises par un manque d'informations sur les dispositifs de soutien disponibles. Des interventions flexibles et accessibles sont essentielles ; les familles doivent se sentir capables de gérer efficacement les soins, notamment grâce à des programmes éducatifs qui expliquent clairement les services existants et leur fonctionnement (Friedman & Spassiani, 2018).

L'évaluation de la santé mentale des soignants est également cruciale. Une étude de Panicker et Ramesh (2018) souligne le lourd fardeau psychologique qui pèse sur les soignants de personnes souffrant de I/DD, notamment en raison de la gestion du stress et des problèmes de santé. L'adoption de stratégies d'adaptation, mise en évidence par diverses études, peut atténuer le stress et améliorer le bien-être général des soignants (Panicker & Ramesh, 2018). L'évaluation des dispositifs existants et de leur efficacité en matière de ressources en santé mentale, dans le cadre d'une analyse de l'environnement, sera essentielle à l'élaboration d'un cadre de soutien plus solide en Floride.

L'importance de bâtir une communauté favorisant l'entraide entre pairs est indéniable. Webb et al. (2021) illustrent les retombées positives des services de soutien offerts au personnel des parcours de soins des personnes atteintes de I/DD, soulignant ainsi la valeur de l'engagement communautaire et du partage d'expériences. Ce modèle peut être extrapolé aux soignants, indiquant que la mise en place de réseaux où ces derniers peuvent échanger connaissances et expériences pourrait grandement améliorer leurs stratégies d'adaptation et leur résilience globale, contribuant ainsi à réduire leur isolement et à améliorer la qualité des soins.

En outre, des cadres philosophiques tels que la planification centrée sur la personne peuvent améliorer l'expérience des services pour les personnes souffrant de I/DD. Isvan et al. (2023) soulignent que l'application de modèles centrés sur la personne favorise l'amélioration de la santé et du bien-être de ces personnes, en garantissant que les services soient adaptés à leurs besoins spécifiques. La mise en œuvre de tels cadres en Floride pourrait optimiser la prestation de soins, en assurant que les services soient non seulement accessibles, mais aussi parfaitement adaptés aux besoins des personnes présentant la I/DD ainsi que leurs soignants.

La mise en œuvre d'initiatives de médiation entre pairs représente également une voie prometteuse pour s'orienter dans la complexité du paysage des services. L'étude de Marsack-Topolewski (2023) indique que les programmes de navigation par les pairs peuvent réduire considérablement les obstacles perçus par les soignants âgés lorsqu'ils accèdent aux services. De tels modèles peuvent jouer un rôle déterminant dans les

stratégies de mise en œuvre de la Floride, notamment parce qu'ils fournissent des cadres pratiques qui mettent l'accent sur la collaboration, les objectifs partagés et l'apprentissage par l'expérience.

Les résultats de l'étude confirment comment les réseaux informels peuvent faciliter l'orientation des soignants, en répondant à leurs difficultés émotionnelles et logistiques. L'analyse des services de soins de longue durée de Medicaid réalisée par Mastrogiannis et al. (2024) met en relief l'importance cruciale du lien entre les besoins en soins et les aides financières disponibles pour les familles de personnes ayant la I/DD, et met en évidence ce lien dans le cadre de l'analyse environnementale. Il sera essentiel de bien comprendre les subtilités de Medicaid et des critères d'admissibilité aux services lors de la mise en œuvre du cadre floridien visant à garantir un soutien complet aux soignants.

Enfin, l'évaluation de l'impact des programmes de services autogérés souligne la nécessité de modèles de soins plus flexibles qui permettent aux soignants et à leurs proches de participer activement à la gestion des soins. Singh et al. (2018) comparent efficacement les expériences des soignants, mettant en évidence les avantages perçus du choix et du contrôle dans les scénarios de services autogérés. Cette évaluation, composante essentielle de l'analyse environnementale, orientera la conception des futurs services en Floride, garantissant leur conformité aux meilleures pratiques observées dans différents États, et contribuant ainsi à améliorer la satisfaction des soignants et l'efficacité des services.

Cette analyse environnementale constitue une source essentielle d'informations et de stratégies à envisager pour soutenir les soignants au sein des réseaux de services aux personnes présentant la I/DD en Floride. En s'appuyant sur la littérature existante qui décrit les stratégies d'intervention efficaces, les systèmes de soutien et les expériences des soignants, elle vise à éclairer un cadre stratégique destiné à améliorer la vie des personnes présentant la I/DD et de leurs familles.

Évaluations des Parcours de Réseautage et d'Orientation vers l'Information

L'évaluation des réseaux et des dispositifs d'orientation vers les ressources pour les familles de gens atteints de I/DD est essentielle pour améliorer leur accès aux soins et aux services de soutien appropriés. L'analyse des différentes approches mises en œuvre dans divers États révèle la multiplicité des modèles existants, dont l'efficacité pour orienter les familles vers les ressources essentielles varie. Cette étude examine les dispositifs existants qui facilitent l'accès aux ressources pour les familles d'enfants présentant la I/DD, en s'appuyant sur des pratiques exemplaires observées dans différents États américains, et en proposant des pistes de réflexion pour leur mise en œuvre en Floride.

Voies Actuelles et Diffusion de l'Information

Les États ont commencé à expérimenter des outils d'orientation destinés aux consommateurs afin d'aider les familles à mieux comprendre les ressources

disponibles. Par exemple, l'initiative « No Wrong Door » [*Pas de Mauvaise Porte*] (NWD) du Michigan a joué un rôle déterminant dans la création d'un point d'accès unique aux services, permettant ainsi aux personnes d'accéder facilement aux ressources dont elles ont besoin. Cette initiative vise à intégrer divers organismes de services dans un système d'orientation unifié, simplifiant ainsi les démarches complexes d'accès pour les familles grâce à un accompagnement et des conseils complets. L'efficacité de cette initiative a démontré une meilleure utilisation des services par les familles qui sont souvent confrontées à un ensemble complexe de systèmes et de procédures.

Un autre notable exemple se trouve en Californie, où la « Communauté de Pratique Californienne » utilise une approche centrée sur la famille pour diffuser l'information. Cette initiative souligne l'importance de la collaboration et de la coordination entre les prestataires de services et les familles. La communauté élabore des ressources personnalisées et organise des formations pour familiariser les familles avec les services et les aides disponibles localement. Cet accent mis sur l'engagement et la motivation de la communauté a permis d'accroître la motivation et la participation, contribuant ainsi à donner aux familles les moyens de défendre leurs besoins.

De plus, Massachusetts a mis en place les « Centres de Formation et d'Information pour les Familles » (FTIC), qui jouent un rôle essentiel en fournissant aux familles les informations et les ressources de soutien indispensables. Les FTIC proposent des actions de sensibilisation, des formations à la défense des droits et la diffusion de ressources, permettant ainsi aux familles de mieux s'orienter dans le système complexe des services destinés aux gens atteints de I/DD. L'État a constaté une augmentation du recours aux services, les familles se sentant mieux informées et plus aptes à obtenir les services nécessaires pour leurs proches.

Des États comme New York ont adopté des stratégies innovantes, s'appuyant sur les technologies numériques, pour informer les familles sur les services disponibles. L'application *MyTransition* sert de modèle pour la navigation dans les ressources numériques, en fournissant aux familles des informations en temps réel sur les services, les critères d'admissibilité et les procédures de demande pour divers programmes et aides. Cette approche a été bien accueillie, car les applications mobiles offrent des plateformes accessibles qui permettent de joindre les familles là où elles se sentent le plus à l'aise.

Voies au-delà de l'Accessibilité: Leçons tirées du Modèle « No Wrong Door »

Le modèle « Pas de mauvaise porte » [No Wrong Door] (NWD) représente un changement majeur dans l'accès aux services pour les familles. En offrant un point d'accès unique, les acteurs concernés peuvent mieux comprendre les obstacles fréquemment rencontrés par les familles en quête de soutien. Ce modèle facilite la collaboration entre les organismes et a démontré qu'une infrastructure d'orientation partagée peut considérablement réduire le cloisonnement de l'information et améliorer l'efficacité des services. Surtout, ce modèle vise à favoriser une communication fluide entre les prestataires de services, les soignants et les coordinateurs du système, afin que les familles reçoivent un soutien cohérent et harmonisé.

L'analyse de la mise en œuvre du modèle NWD révèle des réussites et des difficultés rencontrées par différents États. Si de nombreuses entités ont fait état d'une meilleure intégration et utilisation des services, des problèmes persistent quant à l'uniformité des systèmes de gestion des données et à la fiabilité des orientations vers les services. Par conséquent, pour reproduire ce modèle en Floride, il est primordial de prendre en compte les accords de partage de données entre les organismes et d'établir des protocoles de formation rigoureux pour les prestataires de services.

Un aspect crucial du modèle NWD réside dans l'importance accordée aux boucles de rétroaction continues, tant du côté des usagers que des prestataires. Les États ayant intégré de tels mécanismes de rétroaction à leurs cadres NWD ont constaté une satisfaction accrue des participants, ce qui souligne l'intérêt des améliorations itératives fondées sur l'expérience des usagers en temps réel. Impliquer activement les familles dans la conception et l'évolution des parcours de services pourrait considérablement améliorer le paysage des services en Floride, car elles possèdent souvent une connaissance approfondie des lacunes existantes.

Le Rôle du Navigateur de l'Espoir

Hope Navigator (le Navigateur de l'Espoir) représente une nouvelle tentative pour simplifier l'accès aux services pour les familles expérimentant la I/DD. Si les premiers retours ont souligné l'efficacité potentielle de cet outil d'orientation, de nombreuses difficultés ont également été signalées, notamment un décalage entre les attentes des utilisateurs et la qualité du service. En particulier, plusieurs familles ont fait part de leurs difficultés à trouver des interlocuteurs fiables et à obtenir des informations claires sur le fonctionnement des navigateurs. Les enseignements tirés de *Hope Navigator* peuvent orienter l'approche de la Floride en illustrant la nécessité de canaux de communication clairs, d'une formation solide pour les navigateurs, et de mécanismes améliorés pour l'implication des familles tout au long du processus.

Réfléchissant sur les Stratégies Efficaces

Les enseignements tirés des modèles performants mis en œuvre dans d'autres États mettent en lumière plusieurs stratégies reproductibles en Floride. La réussite repose essentiellement sur la mise en place d'un système intégré qui privilégie la collaboration entre les différents prestataires de services. Il est crucial d'identifier les acteurs clés disposés à partager des données et à soutenir des initiatives de formation conjointes afin de créer un réseau cohérent. Par ailleurs, l'élaboration de programmes de formation adaptables pour les soignants et les prestataires de services permettra d'assurer une communication cohérente et une bonne compréhension des ressources disponibles au sein des communautés.

De plus, les initiatives menées par les familles se sont révélées être de puissants outils de motivation et d'éducation. Les programmes qui intègrent les membres de la famille comme co-animateurs permettent souvent une meilleure implication et une meilleure prise en compte de leurs perspectives uniques tout au long du parcours de services. Cette stratégie rejoint les pratiques observées dans d'autres États, où les réseaux de soutien par les pairs jouent un rôle essentiel pour faciliter l'accès des familles aux ressources disponibles.

Des États comme le Colorado ont également souligné l'importance d'adopter des approches adaptées aux réalités culturelles dans leur accompagnement des familles aux profils variés. Adapter la communication pour la rendre plus inclusive et accessible peut contribuer à réduire les inégalités d'accès aux services pour les familles qui, traditionnellement, y ont moins recours en raison d'obstacles tels que la langue ou les différences culturelles. La Floride doit privilégier une approche similaire afin que toutes les familles se sentent accueillies et soutenues dans leurs choix.

Les Leçons Apprises

Les stratégies efficaces mises en œuvre dans différents États privilégient les outils numériques, les programmes de mentorat par les pairs et les centres de ressources complets. Il est démontré que les familles informées des services disponibles obtiennent de meilleurs résultats, ce qui fait de la diffusion de l'information une priorité pour les systèmes de Floride. De plus, encourager les échanges entre les familles et les prestataires de services permet d'apporter les ajustements nécessaires et d'améliorer ainsi la prestation de services.

L'étude des réseaux et des filières d'information révèle des pistes potentielles pour améliorer le soutien apporté aux familles de personnes atteintes de I/DD en Floride. Grâce à une analyse approfondie des modèles performants mis en œuvre dans d'autres États, et en tirant des enseignements d'initiatives telles que *Hope Navigator*, les acteurs concernés en Floride peuvent développer des systèmes qui autonomisent les familles et facilitent l'accès aux ressources essentielles.

Conclusion

Cette analyse environnementale constitue une ressource permettant d'évaluer systématiquement les réseaux et les filières d'orientation existants pour les soignants de personnes ayant la I/DD aux États-Unis. Son objectif principal était d'identifier les stratégies efficaces et de mettre en lumière les lacunes critiques dans la prestation de services afin d'éclairer et d'améliorer le dispositif de soutien mis en place en Floride.

L'étude a mis en lumière plusieurs facteurs cruciaux qui influencent l'efficacité des réseaux de soutien, notamment les problèmes de santé spécifiques aux personnes présentant la I/DD, les difficultés liées à la planification des soins de longue durée, les lacunes importantes en matière de connaissances chez les familles, et un décalage significatif entre la demande et l'offre de services. Les soignants subissent souvent un lourd fardeau psychologique et physique, ce qui souligne l'urgence de disposer de ressources en santé mentale accessibles et de systèmes de soutien solides.

L'analyse des modèles d'autres États a permis de dégager plusieurs stratégies efficaces. Des initiatives comme le programme NWD de Michigan ont démontré les avantages d'un point d'accès unique et intégré aux services, réduisant ainsi le cloisonnement de l'information et améliorant l'efficacité. La *Communauté de Pratique* de Californie a mis l'accent sur les approches centrées sur la famille, tandis que les *Centres de Formation et l'Information pour les Familles* de Massachusetts se sont concentrés sur la sensibilisation et le plaidoyer. Des solutions technologiques, telles que l'application

MyTransition de New York, ont illustré le potentiel des outils numériques pour fournir des informations en temps réel. Par ailleurs, la planification centrée sur la personne, les initiatives de médiation par les pairs et les programmes de services autogérés ont été identifiés comme des moyens efficaces de renforcer l'autonomie des familles et d'adapter les soins aux besoins individuels.

Les enseignements tirés d'initiatives telles que le programme *Hope Navigator* ont souligné l'importance d'une communication claire, de points de contact cohérents et d'une formation solide pour les conseillers afin d'éviter les attentes divergentes des usagers. Le succès des modèles intégrés repose également sur la résolution des problèmes liés à l'uniformité des données et à la fiabilité des orientations, ce qui nécessite une collaboration interinstitutionnelle étroite et des accords de partage de données.

En définitive, cette analyse de l'environnement offre à la Floride l'opportunité de développer un système de soutien plus cohérent et adapté aux besoins. En s'appuyant sur les meilleures pratiques éprouvées – en privilégiant la prestation de services intégrés, en promouvant les initiatives familiales et le soutien par les pairs, en adoptant des approches culturellement adaptées et en favorisant un dialogue continu – la Floride peut améliorer stratégiquement l'accès aux ressources, alléger le fardeau des soignants, et améliorer significativement la qualité de vie des personnes ayant la I/DD et de leurs familles.

Considérations Clés pour les Systèmes de I/DD en Floride

Les conclusions concernant les réseaux et les voies d'accès à l'information pour les cas de I/DD) ont des implications importantes pour les systèmes de I/DD en Floride. Comprendre les stratégies efficaces mises en œuvre dans d'autres États peut aider la Floride à améliorer l'accessibilité, la coordination et la qualité des services pour les individus atteints de I/DD et leurs familles. En adaptant ces stratégies et en appliquant des recommandations fondées sur des données probantes, la Floride peut mieux soutenir les soignants grâce à des initiatives comme le projet ASK, qui vise à mieux faire connaître les services disponibles et à améliorer les systèmes de soutien dans leur ensemble.

Impacts des Résultats sur les Systèmes de I/DD en Floride

L'évaluation de différentes approches mises en œuvre dans plusieurs États a permis de dégager des enseignements essentiels susceptibles d'éclairer les systèmes de I/DD en Floride. Par exemple, des États comme le Michigan et le Massachusetts ont utilisé avec succès des points d'accès centralisés pour améliorer la diffusion de l'information. Ce modèle suggère que la mise en place d'un système d'orientation simplifié en Floride pourrait faciliter l'accès des familles aux ressources nécessaires. Actuellement, les familles floridiennes rencontrent des difficultés importantes pour s'orienter dans le système complexe des services disponibles. Adopter une approche similaire, où des conseillers compétents et bienveillants accompagnent les familles à chaque étape du processus, pourrait atténuer ces difficultés et, par conséquent, améliorer l'utilisation des services (Fisher et al., 2015).

Un autre impact significatif réside dans l'intégration des technologies. Des États comme la Californie ont adopté des applications mobiles pour fournir aux familles des informations en temps réel sur les services et les aides disponibles, ce qui a permis d'améliorer l'engagement et la satisfaction des utilisateurs. La Floride pourrait reproduire cette avancée technologique en développant une application conviviale destinée aux familles de personnes présentant la I/DD, axée sur la disponibilité des ressources, les critères d'admissibilité et les liens directs vers les prestataires de services. Un tel outil permettrait aux soignants de mieux gérer les liens avec les services, facilitant ainsi les transitions et une meilleure utilisation des ressources.

De plus, l'implication des familles dans la conception des services est essentielle. Reconnaître la connaissance unique qu'ont les familles de leurs besoins peut mener à la création de systèmes de soutien plus adaptés et personnalisés. Les pratiques d'États comme New York soulignent l'importance des mécanismes de rétroaction et de la participation active des familles à l'élaboration des services. La Floride devrait prioriser la mise en place de mécanismes similaires afin de garantir que les membres de la famille soient non seulement bénéficiaires, mais aussi co-concepteurs des services qu'ils utilisent (Pryce et al., 2015).

Stratégies fondées sur les Données pour Améliorer l'Accès, la Coordination ou la Qualité des Services

Au vu des analyses des pratiques réussies dans d'autres États, les stratégies suivantes, fondées sur des données probantes, peuvent être recommandées pour les systèmes de prise en charge des personnes ayant la I/DD en Floride :

- **Créer des centres de ressources complets** : Mettre en place des centres de ressources qui centralisent l'information et le soutien aux soignants et aux familles ayant la I/DD. Ces centres devraient offrir une aide personnalisée pour comprendre et utiliser les services disponibles, ce qui a démontré son efficacité pour améliorer les taux d'utilisation (Fisher et al., 2015).
- **Utiliser les technologies et les plateformes en ligne** : Développer un portail en ligne convivial qui regroupe les informations sur les services, les procédures de demande et les critères d'admissibilité. L'utilisation de plateformes numériques peut faciliter une meilleure coordination entre les différents prestataires de services et permettre aux familles d'accéder plus rapidement aux informations dont elles ont besoin.
- **Mettre en œuvre des programmes de soutien par les pairs** : Des études menées dans des États comme le Colorado montrent que les programmes de soutien par les pairs peuvent considérablement renforcer l'implication des soignants et atténuer leur sentiment d'isolement et de désorientation. La Floride devrait encourager la création de tels réseaux, permettant aux soignants expérimentés d'accompagner et de guider les nouveaux venus dans leurs démarches (Friedman & Spassiani, 2018).
- **Intégrer des mécanismes de retour d'information** : La mise en place de plateformes de retour d'information régulier de la part des familles peut

favoriser l'amélioration continue des services. La Floride pourrait adopter un processus d'enquête régulier afin d'identifier les obstacles rencontrés par les familles, permettant ainsi à l'État de répondre de manière proactive à leurs difficultés (Pryce et al., 2015).

- **Renforcer la Collaboration Entre les Services** : S'inspirant des stratégies de Michigan, la Floride devrait encourager les relations entre les différents prestataires de services afin de créer une approche plus unifiée des soins. Un effort interinstitutionnel coordonné peut minimiser la fragmentation des services souvent rencontrée par les familles (Fisher et al., 2015).
- **Promouvoir la Formation des Prestataires de Services** : Former les professionnels aux besoins et aux difficultés spécifiques des familles de personnes présentant une déficience intellectuelle ou développementale peut améliorer la prestation de services. Cette approche rejoint les conclusions de Burke et Heller, qui indiquent que les lacunes dans les services résultent souvent d'un manque de compréhension, de la part des prestataires, de la population qu'ils servent (Burke & Heller, 2016).2016).
- **Priorité aux Pratiques Culturellement Adaptées** : La diversité démographique de la Floride exige l'intégration de pratiques respectueuses des différences culturelles dans la prestation des services destinés aux personnes souffrant de I/DD. La formation du personnel à la compétence culturelle permettra à toutes les familles de se sentir incluses et soutenues, quelles que soient leurs origines (Pryce et al., 2015).
- **Simplifier les procédures Medicaid** : Afin d'améliorer l'efficacité de la prestation de services, la Floride peut analyser ses procédures de demande et d'admissibilité à Medicaid. L'introduction de guides conviviaux et de procédures simplifiées, inspirées de modèles d'autres programmes Medicaid performants, pourrait considérablement améliorer l'accès aux services pour les familles aux
- **Évaluation et amélioration continue** : La mise en œuvre de processus d'évaluation continue, liés à des indicateurs de performance définis, peut renforcer la responsabilisation et garantir une allocation efficace des ressources. La disponibilité d'analyses de données rigoureuses permettra de suivre plus précisément les progrès accomplis pour répondre aux besoins des familles disposant de peu de ressources (Friedman et Spassiani, 2018).

Recommandations pour Supporter le Projet ASK

L'intégration, dans la mesure du possible, des stratégies décrites ci-dessus appuierait le travail du projet ASK, qui vise à renforcer le soutien communautaire aux familles touchées par la I/DD. La promotion de la collaboration entre les parties prenantes, par le biais de partenariats avec des organismes locaux et l'utilisation des infrastructures technologiques existantes pour la diffusion des ressources, seront des éléments essentiels à la réussite de ce projet.

De plus, l'implication directe des familles dans la planification et la mise en œuvre de la ressource en ligne du projet ASK permettra de mieux comprendre leurs besoins, favorisant ainsi une approche centrée sur la famille qui privilégie leurs points de vue et leurs expériences plutôt qu'une approche descendante. La mise en place d'un cadre de communication solide intégrant les retours des familles contribuera également à adapter le projet, garantissant ainsi une adéquation constante avec les besoins de la communauté (Owen et al., 2020).

En résumé, les résultats mettent en lumière de nombreuses stratégies efficaces que la Floride peut adopter ou adapter pour améliorer ses systèmes de I/DD). En s'inspirant des initiatives d'autres États et en tirant parti de stratégies fondées sur les données, la Floride peut créer un environnement plus réactif, intégré et favorable aux personnes traitant avec la I/DD et à leurs familles. Le projet ASK peut jouer un rôle déterminant dans cette transformation, en offrant une plateforme unique de partage d'informations via une ressource web coordonnée, afin de soutenir les diverses communautés de Floride.

Quatrième Partie : Information sur la Participation

L'équipe de recherche de NADD a recueilli les points de vue et les témoignages de divers membres de familles et soignants de personnes atteintes de I/DD. Ces informations ont été extraites de plusieurs sources de données afin de garantir un échantillon représentatif de la population. Les séances se sont déroulées sous forme d'entretiens virtuels et de groupes de discussion en anglais (d'autres langues étaient également proposées).

Les Groupes de Discussion

En février 2025, le FDDC organisa nouvellement le « *Partners in Policymaking* » (Associés pour L'Élaboration de Politiques), un événement annuel réunissant familles et soignants de personnes ayant la I/DD. Cet événement offrit une plateforme précieuse aux représentants de la NADD pour échanger directement avec les familles et favoriser des discussions ouvertes sur leur expérience avec les dispositifs de soutien aux personnes atteintes de I/DD en Floride. Ces conversations permirent de recueillir des informations précieuses, conduisant à un affinement des questions d'entretien pour les recherches en cours et à l'élaboration de stratégies de sensibilisation plus inclusives. L'événement souligna l'importance d'intégrer les expériences vécues dans la recherche et les politiques publiques, afin de garantir qu'elles répondent efficacement aux divers besoins des personnes atteintes de I/DD en Floride.

En outre, en avril 2025, la NADD participa à la « *Conférence sur l'Autisme en Noir* », organisée à la fois en ligne et en présentiel, qui visait à rassembler les familles et les soignants noirs de personnes atteintes de I/DD vivant en Floride (et dans tout le pays). L'équipe de recherche de la NADD anima plusieurs groupes de discussion virtuels thématiques, échangeant avec des soignants des idées sur leurs difficultés à s'orienter parmi les programmes Medicare, Medicaid et la sécurité sociale, ainsi que sur d'autres questions financières. Ces séances permirent de mieux comprendre la complexité du

système d'aide publique et de constater que les critères de priorisation des services et d'admissibilité n'étaient pas toujours clairement définis.

NADD n'exigea pas d'inscription préalable pour ces séances, celles-ci ayant été programmées lors d'événements publics. La durée des séances était de 90 minutes maximum. Au total, 17 participants prirent part aux différents groupes de discussion.

Les Interviews Virtuelles

L'équipe de recherche de NADD commença à accepter les inscriptions et les candidatures pour les entretiens virtuels en mars 2025. Ces séances, d'une durée maximale de 60 minutes, se déroulèrent sur la plateforme audio/vidéo Zoom. Elles étaient proposées le matin, l'après-midi et en début de soirée, sept jours sur sept, afin de s'adapter aux disponibilités et aux préférences des participants. Les séances eurent lieu jusqu'au 31 juillet 2025, et 21 participants furent interviewés.

Analyses des Données

Nous reçûmes 96 demandes de participation ou d'informations complémentaires concernant le projet. Parmi celles-ci, 21 entretiens virtuels furent menés à terme, 31 participants ne s'étaient pas présentés, annulèrent leurs inscriptions, ou se désistèrent, 7 furent identifiés comme indésirables et supprimés, et 37 personnes abandonnèrent le projet (c'est-à-dire qu'elles ne répondirent jamais après avoir signé électroniquement les formulaires de consentement ou indiqué leurs préférences horaires).

Comprendre les caractéristiques démographiques des participants à la recherche est essentiel pour interpréter les résultats de l'étude et garantir la représentativité des populations diverses. Cette section décrit les caractéristiques démographiques des 96 personnes inscrites, notamment l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le statut socio-économique et la situation géographique. L'analyse de ces facteurs permet de contextualiser la généralisation des résultats de la recherche et d'identifier les disparités potentielles dans l'accès aux ressources et leur utilisation pour les personnes souffrant de I/DD.

Données Démographiques

La Figure 1 présente la répartition par sexe des soignants dans chaque groupe d'âge, exprimée en pourcentages. Dans tous les groupes d'âge, les femmes sont systématiquement plus nombreuses que les hommes, ce qui correspond aux totaux de l'ensemble des données recueillies. Bien que les proportions exactes varient légèrement selon les tranches d'âge, la prédominance féminine demeure manifeste.

Figure 1

Figure 2

Sexe des Soignants par Groupe d'Âge (% de la Population)

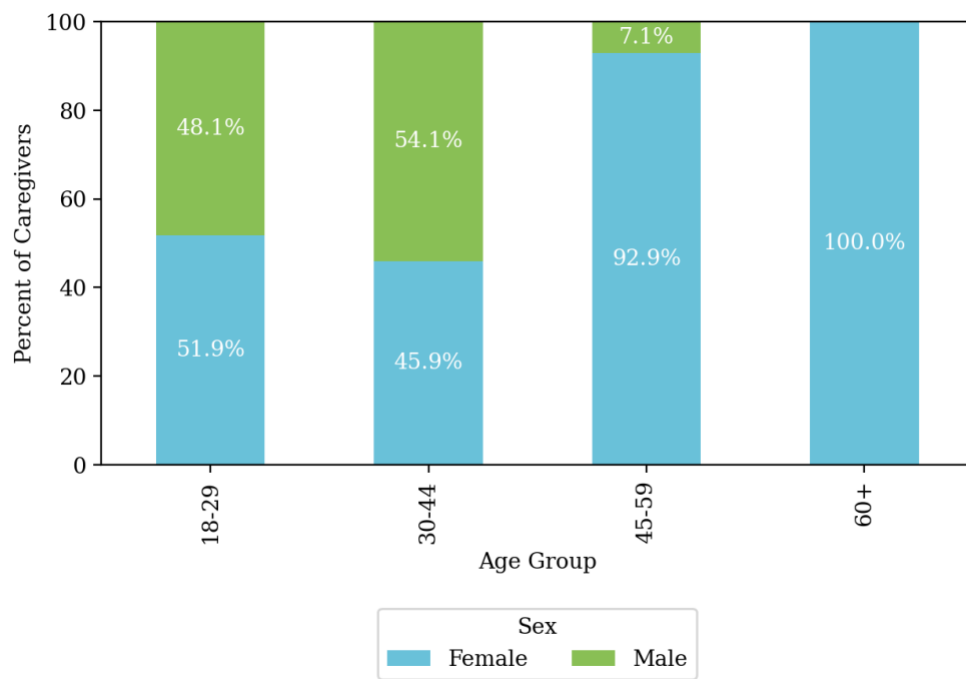


Table 1 illustre la répartition des niveaux d'études des soignants au sein de chaque tranche de revenus. Tous revenus confondus, les tranches les plus élevées présentent généralement une plus grande proportion de soignants titulaires d'une licence ou d'un diplôme de niveau supérieur, tandis que les tranches les plus faibles affichent des proportions relativement plus importantes de personnes ayant un diplôme d'études secondaires ou un diplôme équivalent, voire des études supérieures partielles. Bien que la répartition exacte varie selon les tranches, la tendance générale observée dans l'ensemble des données est conforme à la tendance générale observée : le niveau d'études augmente généralement avec le revenu du ménage, les tranches de revenus moyennes reflétant une répartition plus hétérogène des niveaux d'études.

Table 1

Niveau d'Éducation des Soignants selon le revenu des ménages (% de la population)

Salaire Annuel du Ménage	Niveau d'Éducation du Soignant	Pourcentage Total
Moins de \$15k	Ét. Supérieure (2%), Licence (5%)	7%
\$15k-\$30k	Un peu d'Ét. Sup. (3%), Licence (6%), Diplôme d'Associé (1%)	10%
\$30k-\$50k	Un peu d'Ét. (2%), Diplôme/GED (2%), Ét. Supérieure (5%), Licence (7%)	16%
\$50k-\$75k	Un peu d'Ét. (2%), Ét. Supérieure (3%), Licence (12%)	17%
\$75k-\$100k	Un peu d'Ét. (1%), Ét. Supér. (2%), Licence (23%), Dip. D'Assoc. (1%)	27%
\$100k-\$150k	Terminale (2%), Un peu d'Ét. (1%), Ét Supér. (5%), Licence (3%)	11%
Over \$150k	Terminale (1%), Ét. Supér. (1%), Licence (2%), Dip. D'Assoc. (1%)	5%
Préfère ne pas répondre	Ét. Supér. (2%), Licence (1%)	3%
Inconnu	Inconnu	4%

Table 2 résume la répartition ethnique des soignants au sein de chaque catégorie raciale. Toutes races confondues, la plupart des groupes comprennent une part importante de soignants s'identifiant comme hispaniques/latino-américains, aux côtés de ceux ne l'étant pas, l'équilibre relatif variant selon la race. Les races les plus représentées dans l'ensemble de données présentent également une composition ethnique plus diversifiée, tandis que les catégories raciales moins représentées affichent des répartitions plus concentrées, dues à des effectifs plus faibles. Comparé aux données démographiques générales, le schéma de la table correspond au profil global de l'ensemble de données : l'ethnicité n'est pas uniforme au sein d'une même race, et la proportion de soignants hispaniques/latino-américains peut varier sensiblement selon la race. L'interprétation des barres comme des intervalles de 99 % montre clairement que ces différences reflètent la composition plutôt que les effectifs bruts, mettant en évidence les races présentant une représentation ethnique plus mixte et celles qui sont plus homogènes.

Table 2

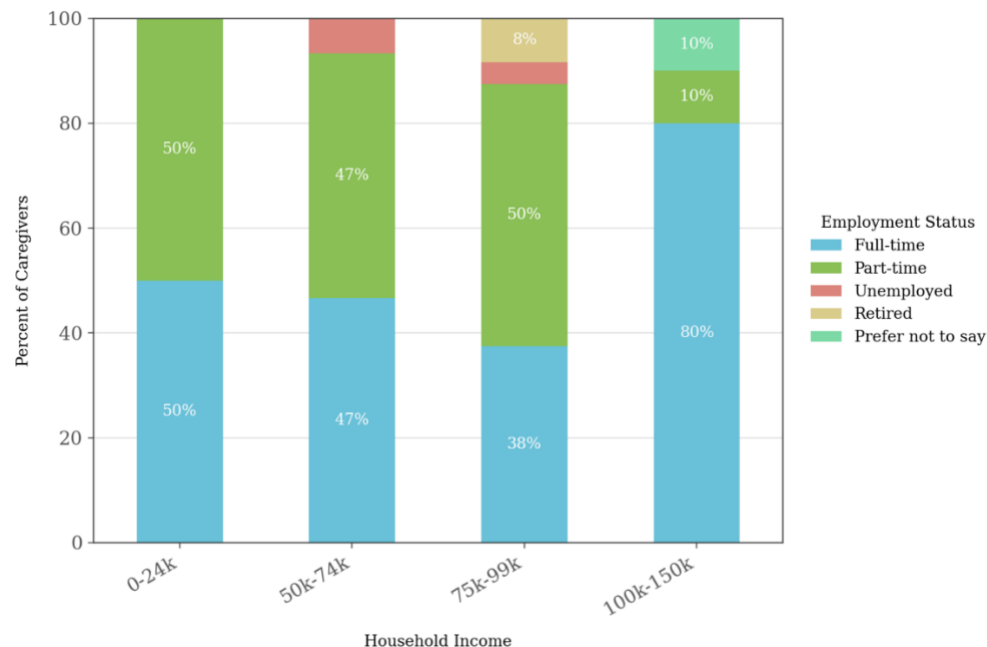
Répartition Ethnique des Soignants Selon la Race (% de la population)

	Non Hispanique ou Latino	Hispanique ou Latino	Pourcentage Total
Noir ou Afro-Américain	48%	12%	60%
Blanc	24%	2%	26%
Hispanique ou Latino	1%	7%	8%
Indien-Américain ou Natif d'Alaska	2%	—	2%
West-Indien	1%	—	1%
Asiatique ou Asiatique-Américain	1%	—	1%
Moyen-Orient ou Nord-Africain	1%	—	1%
Pourcentage Total	78%	21%	99%

Figure 2 illustre la variation du statut professionnel des soignants selon les tranches de revenus des ménages. Plus le revenu est élevé, plus la proportion de soignants travaillant à temps plein ou à leur compte augmente, tandis que les tranches de revenus les plus faibles comprennent une proportion plus importante de soignants travaillant à temps partiel, de chômeurs et de personnes en incapacité de travail. Les tranches de revenus moyennes (\$50 000 à \$99 000) présentent la composition la plus hétérogène, avec un mélange d'emplois à temps plein et à temps partiel et une proportion plus faible d'autres catégories. Les retraités et les personnes au foyer sont présents dans toutes les tranches de revenus, mais représentent une part relativement modeste, légèrement plus élevée en dehors des tranches de revenus les plus élevées. Comparées au profil d'emploi global de l'ensemble de données, ces barres empilées montrent clairement que les différences observées selon les niveaux de revenus sont principalement dues à la composition plutôt qu'à des chiffres bruts : les ménages à revenus élevés comptent une proportion disproportionnée de soignants travaillant à temps plein ou à leur compte, tandis que les ménages à faibles revenus comptent davantage de soignants travaillant à temps partiel ou au chômage. Ce résultat souligne un gradient constant entre le statut professionnel et le revenu du ménage au sein de la population des soignants familiaux.

Figure 3

Statut professionnel des soignants selon le niveau de revenu des ménages (% de la population)



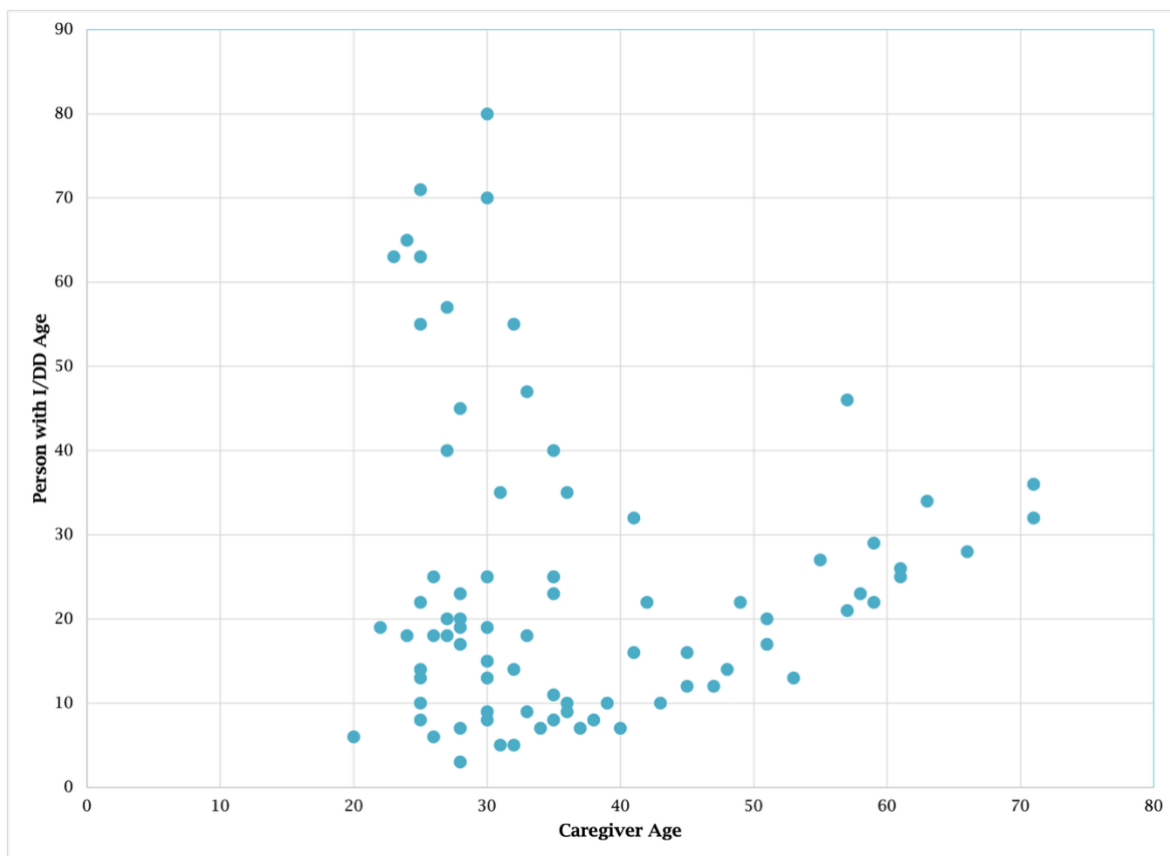
Remarque : Le pourcentage de soignants figurant dans la partie « Chômeurs » de la figure à barres empilées était d'environ 6 % pour les niveaux de revenu compris entre

\$50 000 et 74 000 et de 4 % pour les niveaux de revenu compris entre \$75,000 et 99,000.

Figure 3 illustre la concomitance entre l'âge du soignant et celui de la personne ayant la I/DD. Les regroupements indiquent les paires d'âges les plus fréquentes, permettant ainsi d'identifier rapidement les combinaisons d'âges familiales courantes. Dans cet échantillon, les regroupements tendent à s'aligner le long d'une bande diagonale – les soignants plus âgés étant associés à des personnes plus âgées présentant la I/DD – reflétant le vieillissement naturel des binômes soignant-aidé. On observe également des regroupements où des personnes plus jeunes présentant la I/DD sont associées à des soignants d'âge moyen, ce qui correspond à la dynamique parent-enfant.

Figure 4

Âge du soignant vs. âge des personnes atteintes de I/DD (niveaux de densité)



Les Services Utilisés

Comme le montre la **Figure 4**, les services les plus utilisés répondent aux besoins essentiels des personnes ayant la I/DD et concernent principalement l'accès à un soutien direct, l'orientation dans les services et la coordination continue des soins. La fréquence élevée des demandes révèle un besoin important d'aide pratique au quotidien (par exemple, services et programmes de soutien), d'aide pour obtenir et gérer les prestations et les ressources, ainsi que de programmes structurés favorisant le développement des compétences et la participation communautaire. Ces tendances soulignent la nécessité d'une disponibilité des services soutenue et fiable, de parcours d'accès simplifiés et d'une capacité suffisante des prestataires pour répondre à une demande constante.

Figure 5

Principaux services utilisés par les soignants naturels

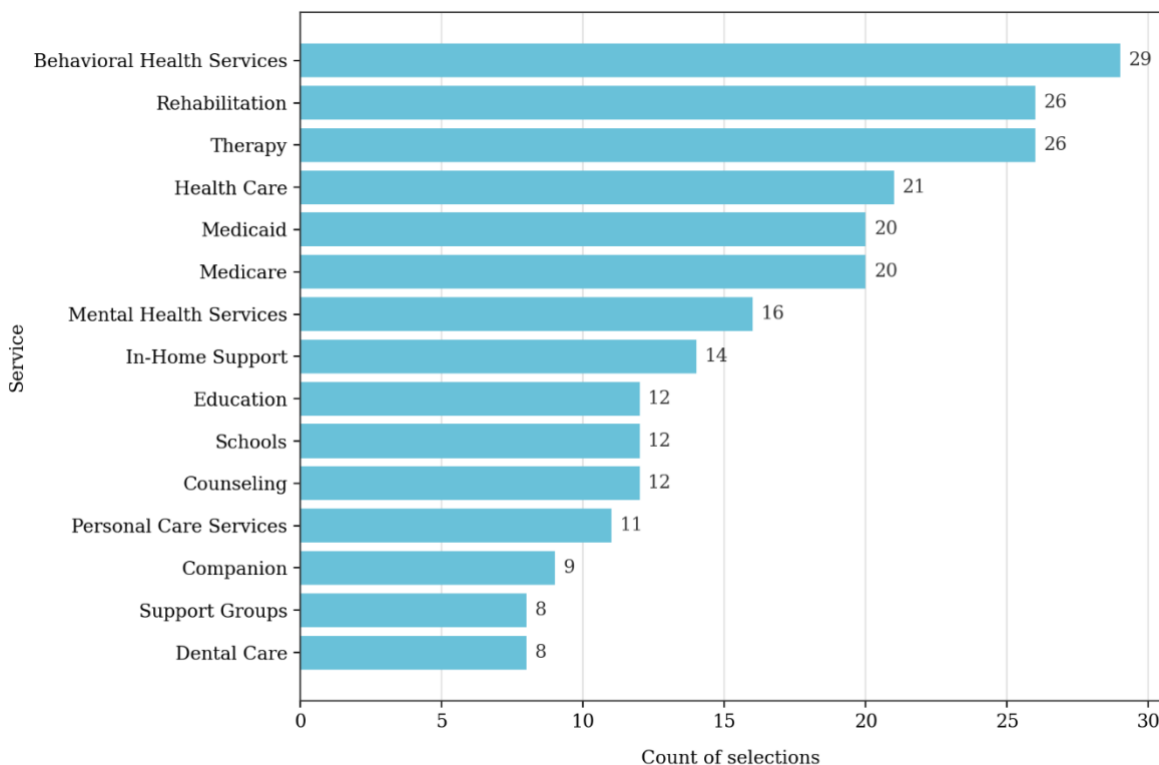


Table 3 illustre la relation entre les principaux soutiens et services utilisés par groupe d'âge chez les personnes souffrant de I/DD), établissant une corrélation avec les besoins évolutifs liés à l'âge qui se manifestent tout au long de la vie. Le soutien en santé mentale est utilisé à chaque étape de la vie des personnes souffrant de I/DD, soulignant ainsi la nécessité de ces services, quel que soit l'âge.

Table 3

Groupe d'âge des gens ayant la I/DD selon les principaux services de soutien utilisés

Groupe d'Âge (Années)	Principaux Services Utilisés	Pourcentage Du Groupe
0-4	Soutien à Domicile, Conseils en Santé Mentale, Programmes Récréatifs/Communautaires	33%
5-11	Conseils en Santé Mentale	16%
12-17	Conseils en Santé Mentale	16%
18-21	Bénéfices (SSI/SSDI), Conseils en Santé Mentale	11%
22-26	Conseils en Santé Mentale	19%
27-34	Medicaid, Medicare	13%
35-44	Conseils en Santé Mentale	14%
45-54	Bénéfices (SSI/SSDI)	21%
55-64	Conseils en Santé Mentale	17%
65+	Conseils en Santé Mentale	27%

Une analyse plus approfondie révèle ce qui suit :

- **Les modèles de services suivent le cycle de vie des personnes ayant la I/DD :** Les jeunes enfants et les enfants d'âge scolaire ont généralement davantage recours aux services de développement, d'éducation et de soutien aux familles, tandis que les jeunes en transition (18-25 ans) se concentrent sur l'orientation, la préparation à l'emploi et l'inclusion sociale. Les groupes d'adultes et de personnes âgées privilégient le soutien continu à domicile et dans la communauté ainsi que la coordination des soins, ce qui correspond à l'évolution observée des droits liés à l'école vers des services axés sur l'admissibilité des adultes.
- **La coordination des soins et l'accès aux prestations sont des besoins infrastructurels essentiels :** Leur présence dans plusieurs groupes d'âge reflète la complexité de l'accès et du maintien des services dans les systèmes de déficience intellectuelle et développementale, soulignant la nécessité d'une gestion de cas durable, de conseils sur les prestations et d'une mise en relation avec les ressources.

- **Le personnel de soutien direct demeure un pilier du système** : Le recours accru aux services d'aide à la vie quotidienne par les adultes souligne la demande constante en matière de capacité, de stabilité et de qualité des professionnels de soutien direct (PSD) – des priorités essentielles pour la planification et le financement du système.
- **La participation communautaire et le développement des compétences constituent des besoins permanents** : Les services liés aux programmes de jour, aux activités sociales et récréatives et au soutien à l'emploi reflètent les objectifs du système en matière de vie communautaire inclusive et d'emploi compétitif et intégré.
- **Le soutien axé sur la famille est particulièrement important durant la petite enfance** : Son utilisation par les jeunes s'inscrit dans la priorité accordée par le système à l'intervention précoce, à la collaboration avec les écoles, aux thérapies et au répit, ce qui souligne l'importance de la coordination intersectorielle (éducation, dérogations Medicaid, santé).
- **Des points de risque ont été identifiés lors de la transition** : La concentration des services d'orientation et d'aide à l'emploi chez les groupes de 18-25 ans et de 26-39 ans correspond aux risques connus de rupture brutale des services, renforçant la nécessité de consolider la planification de la transition, la continuité des prestations et les parcours vers l'autonomie.
- **La situation géographique affecte l'accès aux services** : Ces tendances reflètent les besoins observés dans d'autres comtés, soulignant l'importance de garantir l'accès aux services essentiels en dehors des grandes métropoles grâce aux réseaux régionaux et aux services de téléassistance.

Implications : Prioriser la coordination durable des soins, renforcer les stratégies relatives à la main-d'œuvre des DSP, consolider les services de soutien à la transition de l'école à l'âge adulte, maintenir un soutien familial précoce solide et améliorer l'accès régional afin de garantir des résultats équitables et centrés sur la personne tout au long de la vie des personnes ayant la I/DD..

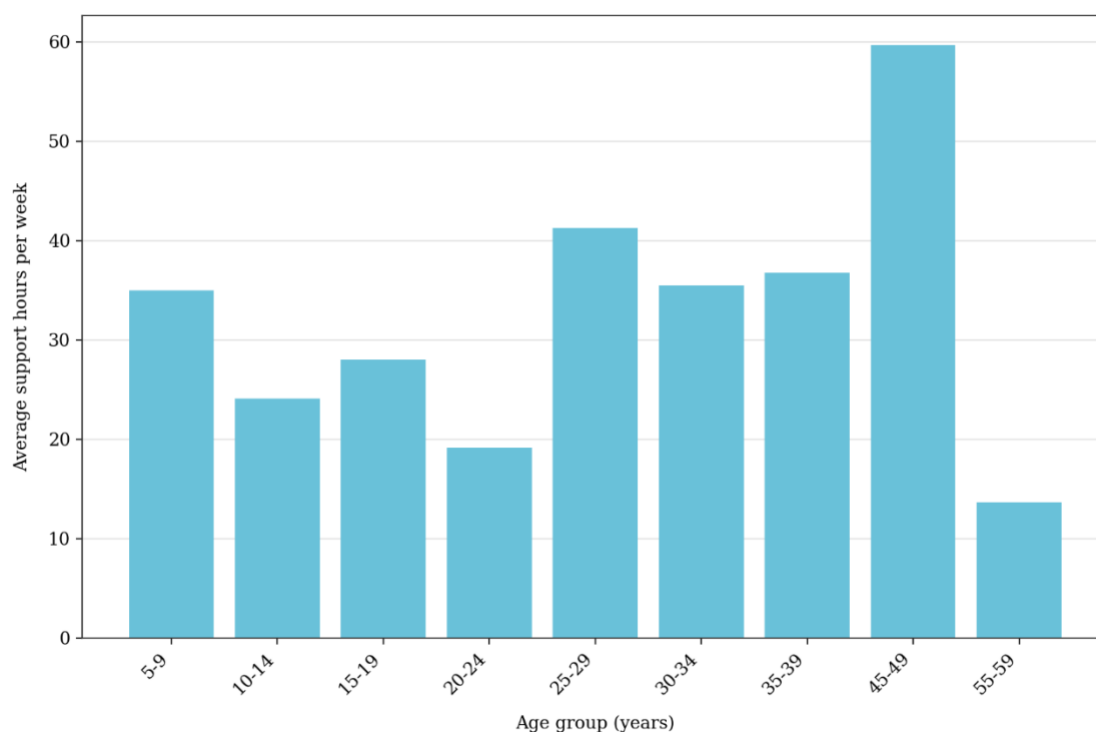
Figure 5 compare le nombre moyen d'heures de soutien hebdomadaires pour les personnes avec la I/DD, réparties en tranches d'âge de 5 ans. De gauche à droite, on constate que le nombre moyen d'heures varie selon l'âge, ce qui met en évidence les groupes d'âge qui ont tendance à recevoir plus ou moins d'heures de soutien.

Principaux enseignements :

- La hauteur de chaque barre représente le nombre moyen d'heures pour ce groupe d'âge, ce qui permet de repérer facilement les pics (groupes bénéficiant d'un soutien plus important) et les creux (groupes bénéficiant d'un soutien moindre).
- Les barres adjacentes permettent une comparaison rapide entre les tranches d'âge voisines, révélant des augmentations/diminutions progressives ou des changements brusques au cours de la vie.
- Les valeurs étant des moyennes, un petit nombre de cas de nombre d'heures élevé pourrait influencer certaines barres ; l'ajout de médianes ou de barres d'erreur permettrait de clarifier la variabilité et la stabilité entre les groupes.

Figure 6

Nombre moyen d'heures de soutien par semaine selon l'âge des personnes avec I/DD



Remarque : Les soignants n'ont pas déclaré d'heures de soutien significatives pour les personnes âgées de 0 à 4 ans, excluant ainsi cette tranche d'âge des données présentées.

Table 4 présente les principaux services de soutien utilisés par l'ensemble de la population de la I/DD, exprimés en pourcentage de tous les répondants. Tous les répondants ont indiqué avoir recours à plusieurs formes de soutien et de services, souvent en fonction de l'évolution de leurs besoins ou des options de soutien social ou comportemental disponibles dans leur communauté.

Table 4

Principaux services utilisés par les gens ayant la I/DD (% de la population)

Type de Service Utilisé	% de Gens avec la I/DD
Conseil en Santé Mentale	62%
Services de Comportement/ABA	45%
Soins Médicaux	42%
Réhabilitation	38%
Bénéfices (SSI/SSDI)	33%
Éducation	31%
Medicare	29%
Medicaid	29%
Support à Domicile	21%
Écoles	21%
Services de Soins Personnels	17%
Support de Groupe	15%
Services d'Accompagnement	14%
Plaidoyer	12%
Programmes de Jour	10%

À partir de cette table, il est évident que

- Le soutien psychologique était le plus utilisé par les personnes souffrant de I/DD dans cet ensemble de données. Environ 6 personnes sur 10 ont eu recours à un accompagnement psychologique, ce qui souligne l'importance de la santé mentale.
- Les services d'analyse comportementale appliquée (ABA) étaient également largement utilisés, touchant près de la moitié de la population. Cela suggère que de nombreuses familles et personnes recherchaient un soutien structuré pour le développement du comportement et des compétences, ou qu'elles avaient un enfant bénéficiant d'une thérapie ABA à des fins pédagogiques.

- Les besoins en soins médicaux et en réadaptation étaient importants. Environ 4 personnes sur 10 ont eu accès à des soins médicaux généraux, et presque autant ont utilisé des services de réadaptation, ce qui reflète des besoins continus en matière de santé et de soutien fonctionnel.
- Nombreux étaient ceux qui dépendaient des aides sociales et des dispositifs de soutien à l'éducation. Environ un tiers bénéficiaient de l'aide sociale (SSI/SSDI) et étaient en contact avec des services éducatifs et des établissements scolaires, ce qui témoigne de liens étroits avec l'apprentissage formel et les systèmes d'aide financière.
- L'utilisation de Medicaid et de Medicare était fréquente, environ 3 personnes sur 10 y ayant recours. Cela souligne l'importance de la couverture de la santé publique pour accéder aux services essentiels.
- Le recours aux services de maintien à domicile et aux soins personnels était courant, indiquant qu'une part importante des individus a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne à domicile.
- L'appartenance à une communauté et les liens sociaux sont importants. Les groupes de soutien, les programmes de loisirs et communautaires, ainsi que les services d'accompagnement figurent tous parmi les 15 services les plus importants, ce qui témoigne de l'importance accordée à l'inclusion sociale et au soutien des soignants et du soutien par les pairs.
- Les programmes de jour et les services d'accompagnement sont également présents, ce qui indique que les activités structurées en journée et le développement des compétences demeurent une composante essentielle du quotidien pour de nombreuses gens.

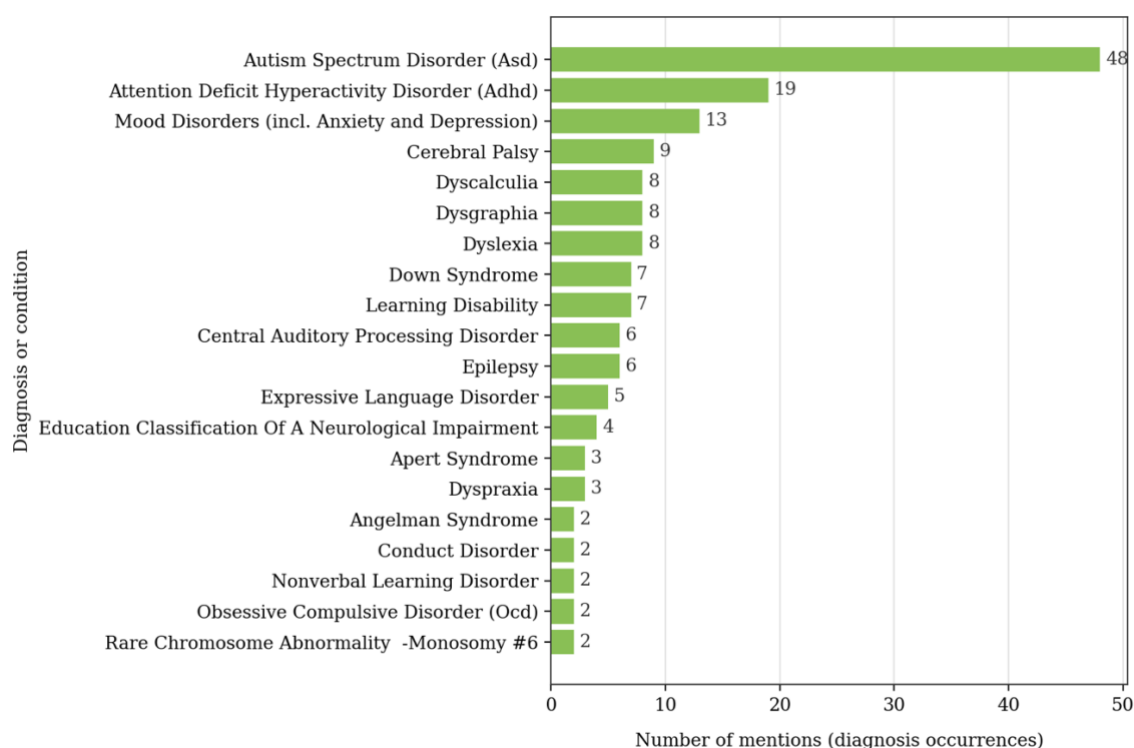
Ce constat montre que les personnes atteintes de I/DD ont souvent besoin d'une combinaison de soutiens médicaux, comportementaux, éducatifs, financiers et liés à la vie quotidienne, ainsi que de possibilités de connexion et de participation à la vie dans leur communauté.

Diagnosics/État de Santé

Figure 6 met en évidence les diagnostics ou états de santé les plus fréquemment rapportés dans l'ensemble des données. Chaque barre représente le nombre de fois où un diagnostic a été mentionné dans les réponses. Plus la barre est longue, plus le diagnostic a été rapporté fréquemment.

Figure 7

Diagnosics ou États de Santé les Plus Fréquent(s) chez les Gens Souffrant de I/DD



Remarque : Une personne peut indiquer plusieurs diagnostics ; les totaux reflètent donc le nombre de mentions et non le nombre de personnes distinctes. Une même personne peut apparaître dans plusieurs barres. La figure présente les diagnostics les plus fréquents ; il n'inclut pas tous les diagnostics déclarés. Cette représentation se concentre uniquement sur le nombre de mentions. Elle n'indique ni les pourcentages de répondants, ni le lien entre ces diagnostics et les heures de soutien ou les services offerts.

Figure 7 illustre la répartition par sexe des personnes ayant la I/DD) selon les diagnostics les plus fréquents. Chaque barre horizontale représente un diagnostic. Les segments colorés de la barre, dont la somme est égale à 100 %, indiquent la proportion de femmes, d'hommes, de personnes non binaires/autres ou de sexe inconnu parmi les personnes ayant reçu ce diagnostic. Par exemple, si une barre est majoritairement d'une seule couleur, cela signifie que le diagnostic est plus fréquent chez ce sexe dans nos données. En lisant de haut en bas, on peut comparer l'évolution de la répartition par sexe selon les diagnostics. La figure ne montre pas la fréquence globale des diagnostics ; il présente, pour chaque diagnostic, la répartition en pourcentage par sexe parmi les personnes qui en sont atteintes.

Figure 8

Diagnostic(s) par Sexe des Personnes Atteintes de I/DD (% de la population)

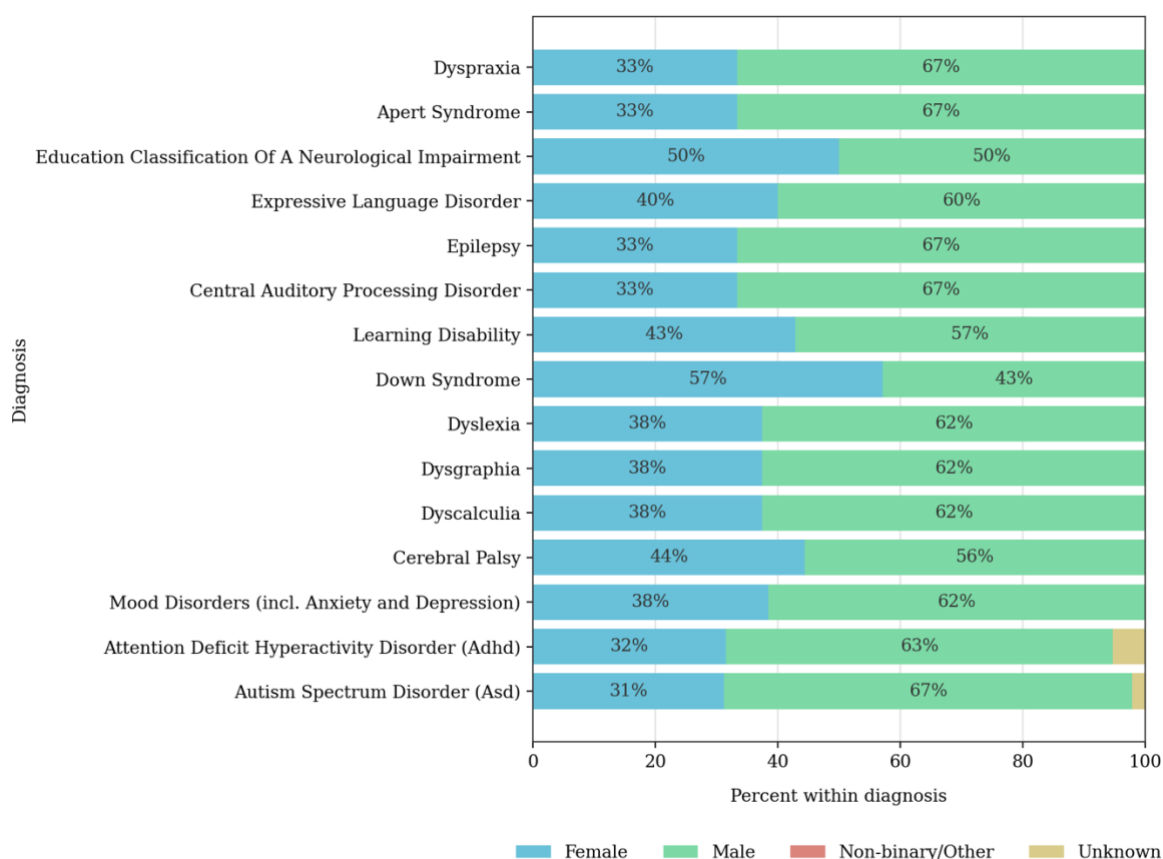


Table 5 montre comment la combinaison de diagnostics ou d'affections varie selon les groupes d'âge parmi les personnes atteintes de I/DD dans notre ensemble de données.

Table 5

Pourcentage de Diagnostics ou d'États de Santé par groupe d'âge chez les Personnes Atteintes de I/DD

Groupe d'Âge (Années)	Diagnostics ou États de Santé	Pourcentage de La Population
0-4	ASD	100%
5-11	ASD	48%
	ADHD, Paralyse Cérébrale	19%
	Syndrome de Down, Épilepsie/Convulsions	14%
	Troubles de Conduite, Trouble du Traitement Auditif Central	10%
	Trouble de Langage, Syndrome X Fragile, Classification Éducative de Trouble Neurologique Dysgraphie, Trouble d'Apprentissage	5%
12-17	ASD	64%
	Trouble d'Apprentissage, ADHD	29%
	Paralyse Cérébrale, Dysgraphie, Trouble de Santé Mentale	14%
	Épilepsie/Convulsions, Syndrome Ouvert, Syndrome Angelman, Trouble du Traitement Auditif Central, Trouble de Langage, Classification Éducative de Trouble Neurologique, Dyspraxie, Trouble Impulsif, ODD, Syndrome Down	1%
18-21	ASD	64%
	ADHD	55%
	Trouble de Santé Mentale	27%
	Syndrome Down, Dyspraxie, Épilepsie, Convulsions Trouble d'Apprentissage, Syndrome de Tourette, Trouble de Langage	9%
22-26	ASD	79%
	Trouble d'Apprentissage	29%
	ADHD, Trouble de Santé Mentale	21%
	Trouble d'Apprentissage Non-verbal , Épilepsie/Convulsions Classification Éducative de Trouble Neurologique	14%
	Tics, Dysgraphie, Paralyse Cérébrale, Syndrome Ouvert	7%
27-34	ASD	71%
	Syndrome Down, Inaction, Dyspraxie, Landau-Kleene Syndrome, Trouble de Langage, Malformation Chiari, Trouble de Santé Mentale, OCDE, Syndrome Ouvert, Dysgraphie, Trouble d'Apprentissage, Trouble du Traitement Auditif Central	14%

35-44	ASD, Anomalie Chromosomique Rare- Monosomie #6	33%
	Syndrome Down, ADHD, Syndrome Rett, ICD	17%
45-54	Paralysie Cérébrale	67%
	Épilepsie/Convulsions, ASD, Dysgraphie, Trouble d'Apprentissage Non-verbal	33%
55-64	ASD	80%
	Trouble de Santé Mentale	40%
	Dysgraphie, Trouble d'Apprentissage, Syndrome Klinefelter, OCD, Trouble de Langage, Syndrome de La Tourette, TBI, ADHD, Trouble du Traitement Auditif Central	20%
65+	Trouble de Santé Mentale	50%
	Dysgraphie, Trouble d'Apprentissage, Syndrome Angelman, Trouble du Traitement Auditif Central	25%

L'Analyse des données de cette table montre :

- **La Petite enfance (0-5 ans et 6-12 ans) :** Les troubles neurodéveloppementaux sont prédominants. Le trouble du spectre de l'autisme (ASD) et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (ADHD) représentent une part importante des cas chez les jeunes enfants. Comme illustré, leurs couleurs occupent une grande partie des barres représentées.
- **L'Adolescence (13-17 ans) :** L'ADHD est toujours présent, mais le ASD demeure une composante majeure. On observe également une apparition plus fréquente de troubles de l'humeur et d'anxiété qu'auparavant.
- **Jeunes adultes (18-25 ans) :** La part des diagnostics liés à la santé mentale (comme les troubles de l'humeur et l'anxiété) augmente par rapport à l'enfance. La part relative du ADHD diminue souvent par rapport aux âges plus jeunes, tandis que le ASD reste important.
- **Adultes (26-39 ans et 40-59 ans) :** La répartition évolue davantage vers des états de santé couramment pris en charge par les services pour adultes. Les diagnostics liés à l'humeur et à l'anxiété représentent une part plus importante, et certains états de santé neurodéveloppementaux permanents (comme le ASD) sont toujours présents, mais représentent une proportion plus faible par rapport aux tranches d'âge précédentes.

Adultes plus âgés (60 ans et plus) : Le schéma reflète une présence soutenue de pathologies orientées vers l'adulte, les pathologies développementales représentant une part proportionnelle plus faible que dans l'enfance, bien qu'elles ne disparaissent pas.

Cette table met en évidence que les troubles du développement (ASD, ADHD) sont plus fréquents durant l'enfance et l'adolescence. La proportion de troubles de l'humeur et d'anxiété tend à augmenter de la fin de l'adolescence à l'âge adulte. La composition des

diagnostics évolue avec l'âge : les premières années sont principalement marquées par des troubles neurodéveloppementaux ; les années suivantes présentent une part plus importante de troubles de santé mentale et de besoins spécifiques aux adultes.

Table 6 examine les services les plus fréquemment utilisés par les personnes ayant la I/DD et comment ces tendances varient selon le diagnostic ou l'état de santé. L'étude s'est concentrée sur les cinq (5) services les plus utilisés pour chaque diagnostic, et les résultats sont présentés en pourcentage de la population totale souffrant de I/DD.

Table 6

Les 5 Services les plus Utilisés par Diagnostic ou État de Santé (% de la population)

Diagnostic ou État de Santé	Les Supports & Services les plus Utilisés	Pourcentage de La Population
ADHD	Conseil de Santé Mentale	13%
	Soins Médicaux	12%
	Éducation, Services de Comportement/ABA	10%
	Medicare, Medicaid	9%
Apraxie	Conseil de Santé Mentale	1%
ASD	Conseil de Santé Mentale	35%
	Soins Médicaux	29%
	Services de Comportement/ABA	28%
	Medicaid, Medicare	24%
Trouble du Traitement Auditif Central	Services de Comportement /ABA, Bénéfices (SSI/SSDI)	5%
	Conseil de Santé Mentale	3%
	Logement, Support à Domicile	2%
Paralysie Cérébrale	Services de Comportement/ABA, Conseil de Santé Mentale	7%
	Réhabilitation	6%
	Soins Médicaux	5%
	Éducation	3%
	Support à Domicile	1%
Malformation de Chiari	Support à Domicile, Medicaid, Medicare, Service de Soins Personnels, Opportunités de Volontariat	1%
Trouble de Conduite	Conseil de Santé Mentale	2%
	Plaidoyer, Services de Comportement/ABA, Services d'Accompagnement, Logement	1%
Syndrome Down	Réhabilitation, Conseil de Santé Mentale, Services de Comportement/ABA	5%
	Groupes de Support, Éducation	3%
Dysgraphie	Services de Comportement/ABA	6%
	Bénéfices (SSI/SSDI)	5%
	Éducation, Conseils de Santé Mentale	3%
	Réhabilitation	2%
Dyspraxie	Medicaid, Medicare	3%
	Services de Comportement/ABA	2%

Classification Éducative Des Troubles Neurologiques	Soins Médicaux	3%
	Medicaid, Réhabilitation, Conseils de Santé Mentale, Medicare	2%
Epilepsie/ Trouble de Convulsions	Bénéfices (SSI/SSDI), Soins Médicaux, Service de Santé Mentale	5%
	Programs de Jour, Abri	3%
Retard de Language	Éducation, Service de Santé Mentale, Éducation, Plaidoyer, Services de Comportement/ABA	1%
Trouble de Language	Bénéfices (SSI/SSDI)	5%
	Support à Domicile, Soins Médicaux, Éducation	3%
		2%
Syndrome Fragile X	Groupes de Support, Transportation, Services de Soins Personnels, Loisirs/Programmes Communautaires, OT	1%
Affection génétique /chromosomique	Conseils de Santé Mentale, Bénéfices (SSI/SSDI)	6%
	Opportunités de Volontariat, Medicaid, Éducation	3%
Trouble de Conduite Impulsive	Logement, Services de Comportement/ABA, Indépendance, Conseils de Santé Mentale	1%
Trouble de l'Apprentissage	Services de Comportement/ABA, Conseils de Santé Mentale	10%
	Réhabilitation	8%
	Soins Médicaux, Éducation	7%
Trouble de Santé Mentale	Conseils de Santé Mentale	9%
	Medicaid, Medicare, Soins Médicaux	8%
	Éducation	6%
Non-Verbal	Soins Médicaux, Medicaid, Soins Dentaires, Programs de Jour, Bénéfices (SSI/SSDI)	1%
Trouble d'Apprentissage Non-Verbal	Conseils de Santé Mentale, Services de Soins Personnels, Réhabilitation	2%
	Services de Comportement/ABA, Programmes de Jour	1%
OCD	Soins Médicaux, Support à Domicile	2%
	Conseils de Santé Mentale, Medicare, Réhabilitation	1%
ODD	Medicare, Soins Médicaux, Éducation, Medicaid, Programmes Religieux	1%
Tics	Groupes de Support, Conseils de Santé Mentale	1%
Syndrome de la Tourette	Bénéfices (SSI/SSDI), Groupes de Support, Réhabilitation, Conseils de Santé Mentale, Soins Médicaux	1%
TBI	Support à Domicile, Bénéfices (SSI/SSDI), Services de Comportement/ABA, Soins Médicaux	1%

Qu'est-ce qui ressort des différents diagnostics ?

- Les services de soutien essentiels demeurent primordiaux : le soutien psychologique, les services comportementaux/ABA et les soins médicaux figurent fréquemment parmi les services les plus demandés. Cela suggère que de nombreuses personnes avec la I/DD, quel que soit leur diagnostic, bénéficient d'un soutien continu en matière de santé mentale, comportementale et générale.
- Les services liés à l'éducation sont largement utilisés : le soutien scolaire et les services offerts en milieu scolaire sont souvent mentionnés, ce qui témoigne du rôle crucial des écoles dans la coordination des services et de l'importance des aménagements pédagogiques pour de nombreux diagnostics.
- Les prestations et la couverture publiques sont des facteurs déterminants : Medicaid et Medicare figurent parmi les services les plus demandés pour de nombreux diagnostics. Cela souligne l'importance de l'assurance et des prestations publiques pour garantir l'accès aux services.

Exemples de schémas spécifiques au diagnostic

- ASD : Le soutien psychologique, les services comportementaux/ABA, les soins médicaux et la couverture publique (Medicaid/Medicare) sont des éléments importants. Cela indique que les aides cliniques et les mécanismes de couverture sont essentiels pour de nombreuses personnes atteintes de ASD.
- ADHD : Le soutien psychologique, les soins médicaux, le soutien scolaire et les services comportementaux sont fréquents. Cette combinaison reflète le besoin de soutien à la fois en matière de soins de santé et en milieu scolaire.
- Paralysie cérébrale : Les soins médicaux et les aides à la réadaptation prennent de l'importance, soulignant les besoins en matière de soutien physique et fonctionnel, en plus des soins de santé généraux.
- Troubles du traitement auditif central et troubles d'apprentissage : Les dispositifs de soutien pédagogique et les thérapies ciblées sont plus fréquents, ce qui témoigne de l'importance accordée à la communication et aux environnements d'apprentissage.
- Affections plus rares : Lorsque la taille des échantillons est réduite, les services les plus performants peuvent inclure des accompagnements plus individualisés (par exemple, aide à domicile ou soins personnels), mais les résultats doivent être interprétés avec prudence en raison du faible nombre de cas.

Ce que cela signifie pour la Planification

- Garantir un accès constant aux services essentiels : La présence régulière de services de consultation en santé mentale, de services comportementaux/ABA et

de soins médicaux indique que ces services doivent demeurer des piliers fondamentaux de la planification et du budget.

- Renforcer la coordination entre l'école et la santé : Le recours fréquent aux ressources pédagogiques souligne la nécessité d'une collaboration entre les écoles, les professionnels de la santé et les familles.
- Protéger et simplifier la couverture : La forte dépendance à l'égard de Medicaid/Medicare souligne l'importance de maintenir les parcours de soins et de réduire les obstacles administratifs.
- Adapter les services aux besoins spécifiques : Les diagnostics fortement liés à la réadaptation, aux technologies d'assistance ou au soutien à domicile indiquent des domaines où il pourrait être nécessaire de renforcer les ressources spécialisées et la capacité des prestataires.

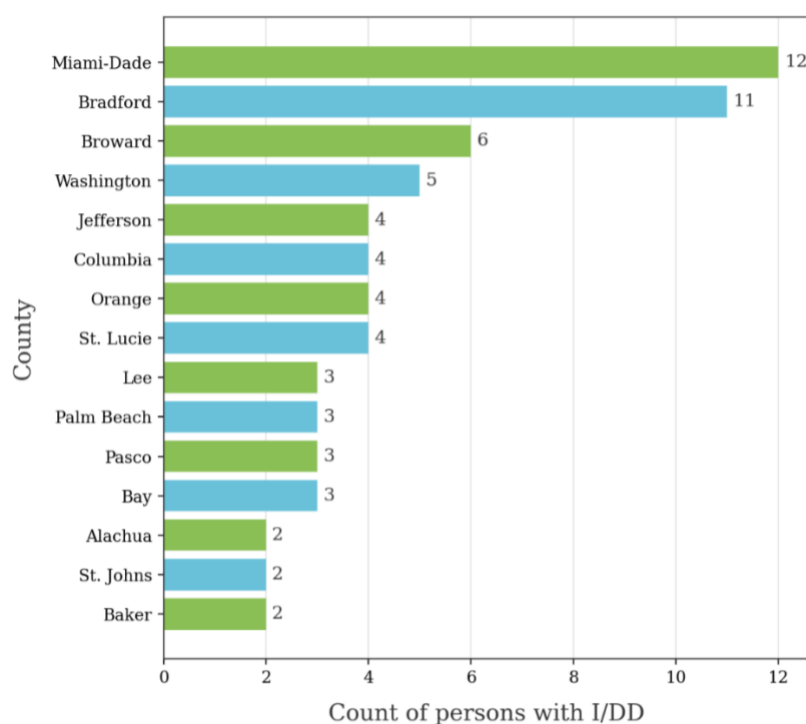
Quel que soit le diagnostic, les personnes atteintes de I/DD ont fréquemment recours aux services de santé mentale et comportementale, aux soins médicaux et aux dispositifs de soutien scolaire, l'assurance maladie publique jouant un rôle essentiel dans leur accès à ces services. Les différences observées selon le diagnostic reflètent des besoins spécifiques – comme la réadaptation pour la paralysie cérébrale ou le soutien comportemental pour l'ASD et la ADHD – tout en soulignant des points communs qui profitent à de nombreuses personnes au sein de la communauté I/DD.

Géographie

Figure 8 présente les 15 comtés de la Floride où résident le plus de participants ayant un diagnostic de la I/DD. Chaque barre représente un comté. Plus la barre est longue, plus le nombre de personnes atteintes de I/DD y est élevé. Les barres sont triées par ordre décroissant, le comté ayant le plus grand nombre de personnes atteintes de la I/DD figurant en haut. Cela permet d'identifier rapidement les comtés comptant le plus grand nombre de résidents avec la I/DD dans notre base de données, et de mettre en évidence les zones où les besoins et les services sont potentiellement les plus concentrés.

Figure 9

Les 15 Comtés de Résidence les plus fréquentés par les gens ayant la I/DD

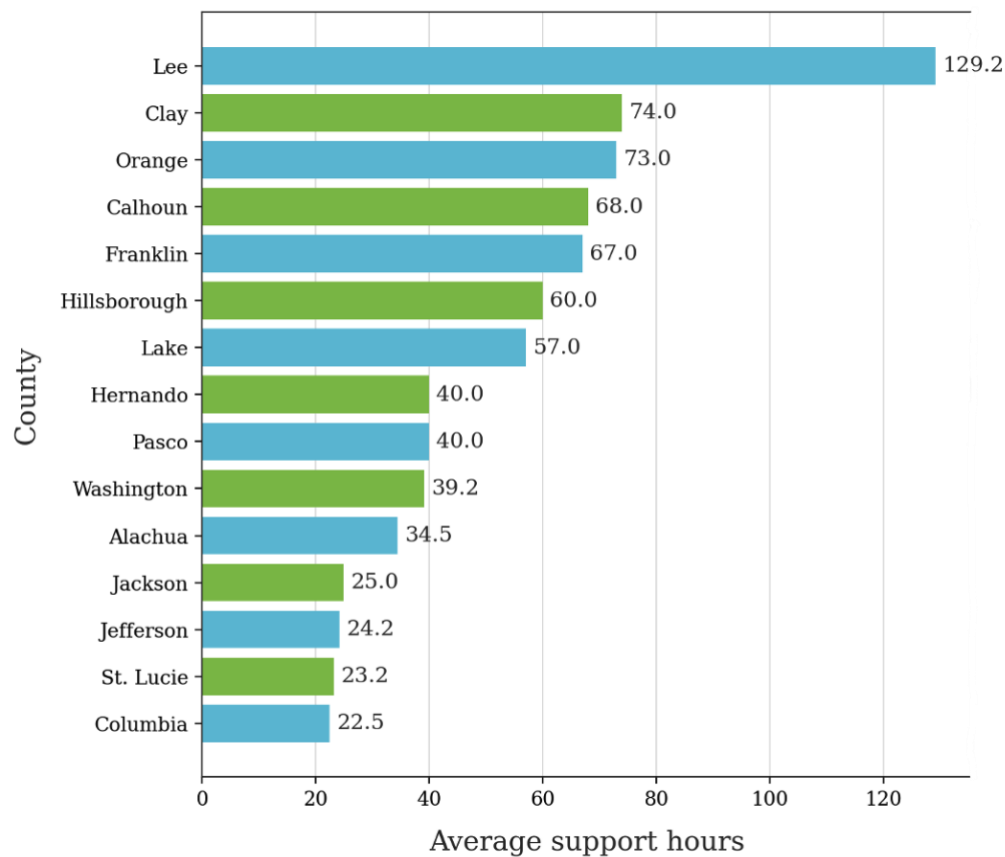


La **Figure 9** montre que, pour chaque comté sur la liste, la barre représente le nombre moyen d'heures de soutien reçues par les personnes, selon nos données. Les comtés sont classés par ordre croissant du nombre moyen d'heures (en bas) à celui (en haut). Plus la barre est longue, plus les personnes de ce comté ont reçu, en moyenne, d'heures de soutien. Cela permet de mettre en évidence les zones où les individus reçoivent un soutien plus intensif. Cela peut indiquer des zones présentant des besoins de services plus importants, une meilleure offre de programmes ou des

différences dans la composition des cas et les critères d'admissibilité. Il est important de noter qu'il s'agit de moyennes. Un comté avec une moyenne élevée peut compter un nombre plus restreint de personnes ayant des besoins plus importants, ou des programmes spécifiques offrant davantage d'heures. Les différences observées peuvent également refléter l'exhaustivité des données entre les comtés.

Figure 10

Les 15 comtés les plus importants en moyennes d'heures de soutien hebdomadaires



LA **Table 7** décrit la proportion de personnes vivant dans chacun des comtés les plus représentés dans notre ensemble de données qui utilisent des services et des soutiens pour les personnes ayant la I/DD.

Table 7

Utilisation des Services et du Soutien aux personnes avec la I/DD par Comté

Comté	Pourcentage des Participants avec la I/DD Utilisant les Services ou les Supports
Polk	53%
Calhoun	50%
Hernando	41%
Broward	35%
Miami-Dade	34%
Columbia	32%
Palm Beach	30%
Lee	30%
Orange	27%
Hardee	26%
Hillsborough	22%
Bay	17%
Jefferson	16%
Jackson	15%
Pasco	15%
Franklin	14%
Bradford	14%
St. Johns	14%
Alachua	13%
Clay	12%
Baker	11%
Washington	11%
St. Lucie	10%
Nassau	5%

Que révèlent ces données ?

- Des pourcentages plus élevés indiquent les comtés où la couverture des services pour les gens ayant la I/DD est plus importante par rapport à la taille de la population générale. Cela peut refléter une prévalence plus élevée, une meilleure sensibilisation et un meilleur taux d'inscription, des réseaux de prestataires plus solides, ou une collecte de données plus complète. Des pourcentages plus faibles peuvent suggérer des besoins non satisfaits, des obstacles à l'accès (transport, listes d'attente, disponibilité des prestataires), des lacunes en

matière de sensibilisation, ou une sous-déclaration. Cela peut également refléter de réelles différences de prévalence ou de répartition par âge.

- Différences entre zones urbaines et rurales : Les comtés urbains plus importants disposent souvent de réseaux de prestataires et de parcours d'inscription plus établis, ce qui peut se traduire par un taux d'utilisation plus élevé. Les zones rurales peuvent afficher des taux plus faibles en raison de l'éloignement des services et du nombre réduit de prestataires spécialisés.
- Effets de l'infrastructure des services : Les comtés dotés d'écoles, de cliniques et de systèmes de gestion de cas actifs ont eu une tendance à identifier et à orienter davantage de résidents vers les services de soutien, ce qui a augmenté les taux d'utilisation (d'après la taille de l'échantillon de ce rapport).
- Harmonisation de la couverture et du financement : Une forte harmonisation avec Medicaid/Medicare et les programmes locaux favorise généralement une utilisation accrue des services en réduisant les obstacles financiers.
- Profils démographiques et répartition des diagnostics : Les comtés comptant davantage d'enfants et de jeunes adultes peuvent présenter un recours plus fréquent aux services scolaires ; les zones avec une majorité d'adultes peuvent refléter une utilisation plus importante des services de vie communautaire, d'emploi ou d'aide à la vie quotidienne.

Pourquoi cela est important

- Planification et équité : Les pourcentages par comté mettent en évidence les zones où les services sont disponibles et celles où des lacunes subsistent. Cela aide les responsables locaux à prioriser les ressources, les actions de sensibilisation et les capacités des prestataires.
- Budget et personnel : Les comtés les plus touchés peuvent être ciblés pour le recrutement, la formation et le financement des prestataires afin de réduire les listes d'attente et les difficultés de déplacement.
- Suivi des progrès : L'évolution des pourcentages par comté permet de vérifier si les initiatives – tels que les nouveaux contrats avec les prestataires, l'aide au transport ou l'accompagnement dans les démarches liées aux prestations sociales – améliorent l'accès aux services.

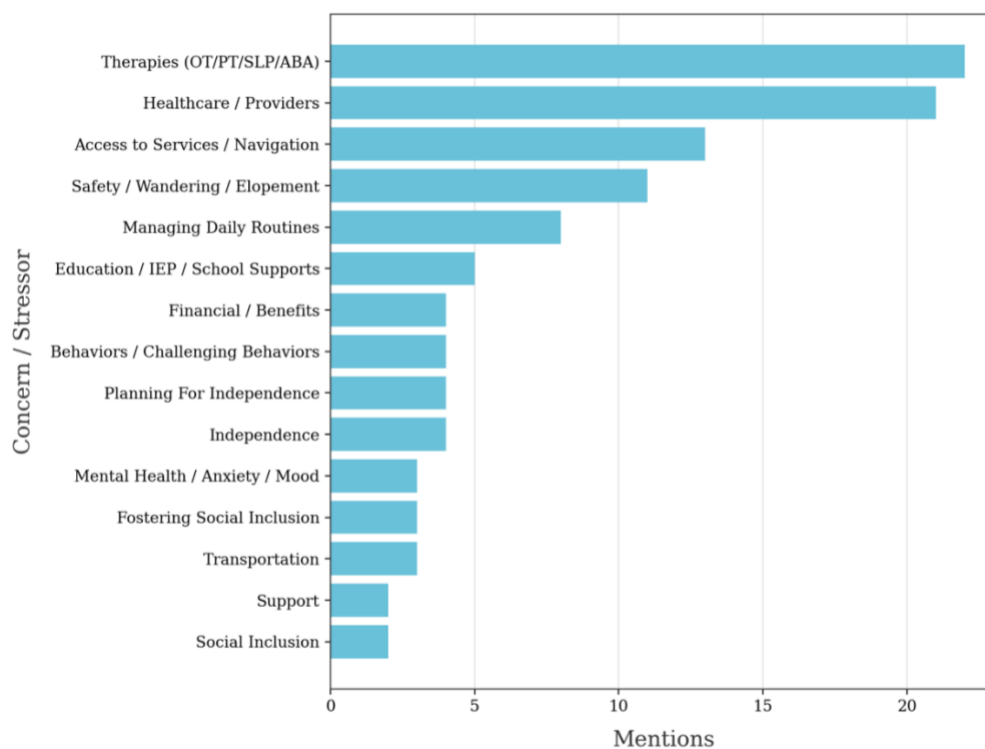
Un indicateur au niveau du comté, mesurant le « pourcentage de la population bénéficiant de services de soutien aux personnes ayant la I/DD, » permet de visualiser, de comparer et d'agir concrètement sur la couverture des services. Il aide les collectivités à identifier les systèmes performants, les lacunes, et à déterminer comment allouer les ressources afin que les résidents souffrant de la I/DD puissent accéder aux services de soutien dont ils ont besoin, quel que soit leur lieu de résidence.

Perceptions des Soignants et Voies d'Information

La **Figure 10** présente un classement des principales préoccupations et sources de stress des soignants, d'après les données recueillies. Chaque barre indique la fréquence d'apparition d'un thème : plus la barre est longue, plus le thème est récurrent. Quelques thèmes principaux ont contribué au stress des soignants. Les difficultés liées à l'accès aux services, à la santé mentale et comportementale, et aux thérapies sont les plus fréquemment mentionnées, tandis que d'autres besoins (comme le transport ou les questions juridiques et relatives aux prestations sociales) sont moins souvent évoqués, mais restent importants. Ce graphique signale les domaines où les soignants ressentent le plus de pression. Il peut orienter l'allocation des ressources, l'amélioration de l'information et de l'accompagnement, ainsi que le développement des services visant à réduire directement la charge des aidants.

Figure 11

Principales Préoccupations et Sources de stress pour les Soignants (Les 15 Premières)

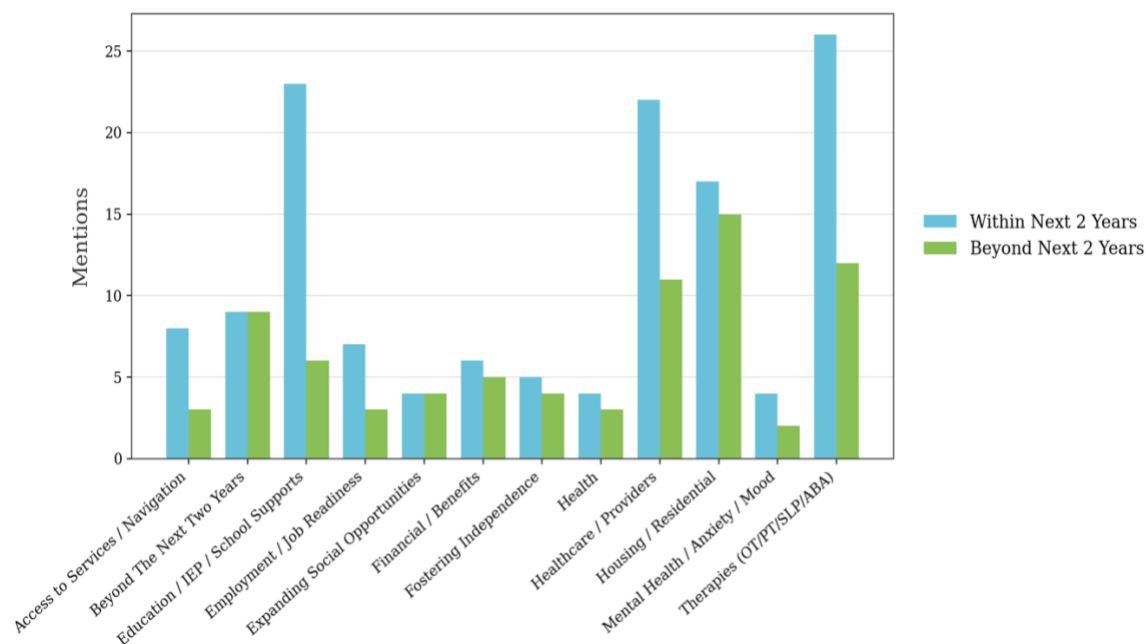


Remarque : Tous les soignants ont signalé plusieurs facteurs de stress ; les données ci-dessous correspondent donc à la somme de tous les facteurs de stress recensés dans l'ensemble des réponses. La catégorie « Soins de santé/Prestataires » désigne le secteur des soins de santé en général et les prestataires de soins associés. Certains participants ont associé ce groupe au secteur des soins.

La **Figure 11** met en évidence les principaux objectifs des soignants pour les personnes ayant la I/DD : les objectifs à court terme (dans les deux prochaines années) et ceux à plus long terme (au-delà de deux ans). La hauteur des barres indique une fréquence d'apparition de l'objectif. La comparaison des barres appariées pour chaque catégorie permet de déterminer si un objectif est plus immédiat (dans les deux ans) ou plus tourné vers l'avenir (au-delà de deux ans). La plupart des objectifs des soignants se regroupent autour de quelques thèmes (tels que les services et l'accompagnement, les thérapies, le soutien scolaire et éducatif, le logement et l'autonomie, l'emploi et la préparation à l'emploi). Dans de nombreuses catégories, les besoins à court terme prédominent, reflétant les priorités immédiates. Lorsque les barres « au-delà des deux prochaines années » sont plus hautes, ces objectifs (souvent le logement et l'autonomie à long terme) sont planifiés à plus long terme. Cette distinction met en lumière les soutiens dont les familles ont besoin immédiatement par rapport à ceux qu'elles préparent à long terme, ce qui permet de prioriser les ressources (par exemple, l'accompagnement et les thérapies dès maintenant, tout en préparant l'accès au logement et aux services pour adultes à l'avenir).

Figure 12

Objectifs des Soignants pour les Gens atteints de I/DD (à court ou à long terme)



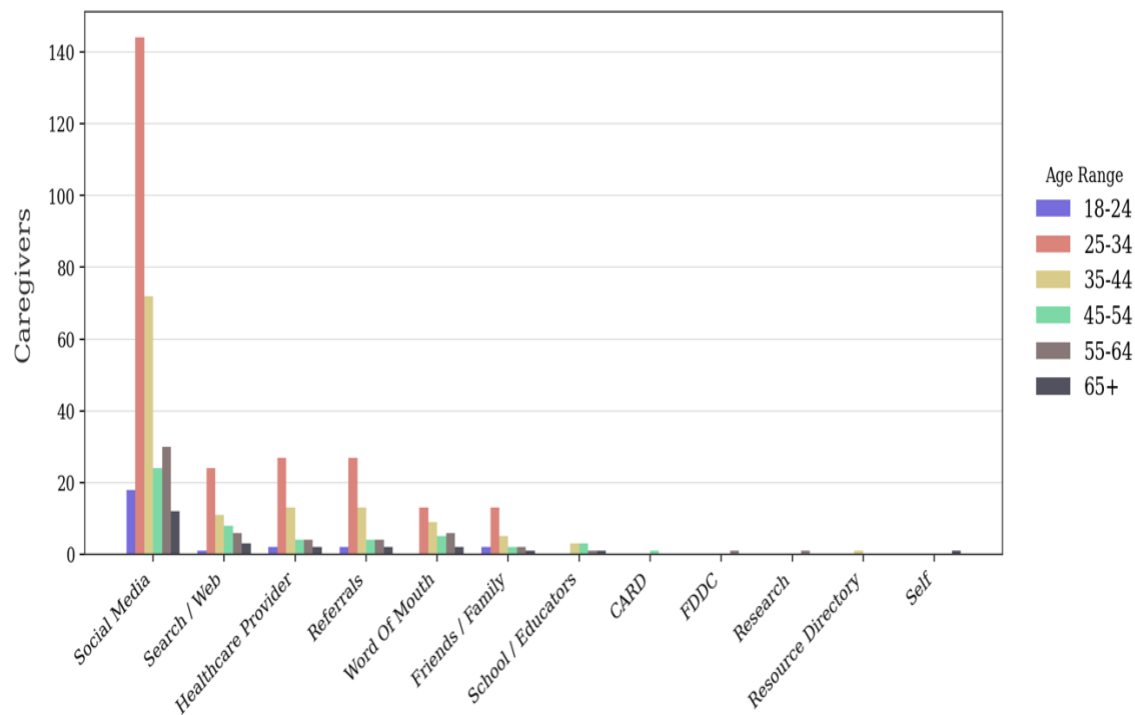
Remarque : Tous les soignants ont indiqué avoir de multiples objectifs pour leurs proches atteints de I/DD, à court et à long terme.

Comme le montre la **Figure 12**, les soignants trouvent des ressources via plusieurs canaux principaux. Les réseaux sociaux, les amis et la famille, les établissements

scolaires/enseignants, et les recherches web générales figurent parmi les sources les plus utilisées, tous âges confondus. Les groupes d'âge 25-34 ans et 35-44 ans sont particulièrement représentés sur de nombreuses sources, ce qui suggère que la plupart des soignants qui les consultent sont en début ou en milieu d'âge adulte. Les plus jeunes soignants (18-24 ans) et les groupes plus âgés (55-64 ans, 65 ans et plus) sont présents, mais moins nombreux que les groupes d'âge intermédiaires. Une stratégie de communication combinant les plateformes sociales, les partenariats avec les établissements scolaires, le contenu web consultable et le bouche-à-oreille, permettra de toucher le plus grand nombre d'aidants, en particulier les 25-44 ans. Pour encourager l'utilisation des ressources par les 18-24 ans et les 55 ans et plus, il convient d'envisager des campagnes ciblées sur les plateformes et les lieux qu'ils fréquentent.

Figure 13

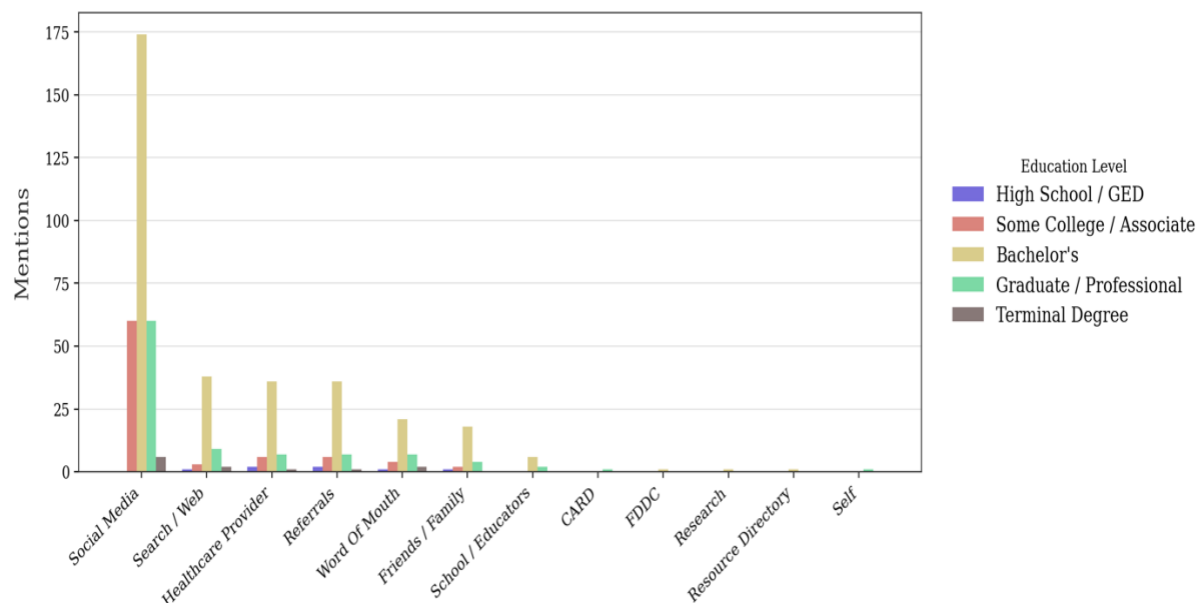
Sources d'Information par Tranche d'Âge des Soignants



La **Figure 13** montre que les soignants s'informent sur les ressources disponibles auprès de diverses sources, mais certaines se distinguent à tous les niveaux d'éducation : les réseaux sociaux, les amis et la famille, l'école et les enseignants, ainsi que les moteurs de recherche sont systématiquement parmi les plus utilisés. Les réseaux sociaux constituent un canal majeur pour de nombreux groupes et sont largement utilisés à tous les niveaux d'éducation. Les amis et la famille, ainsi que l'école et les enseignants, représentent des relais fiables de bouche à oreille et des relais institutionnels, ce qui suggère que les réseaux personnels et les établissements scolaires jouent un rôle important dans la sensibilisation. Les moteurs de recherche (par exemple, Google) constituent un point d'entrée fréquent, montrant que de nombreux soignants recherchent activement des informations par eux-mêmes. D'autres sources, comme les professionnels de santé, les médias, les annuaires de ressources et les organismes communautaires, contribuent également à la sensibilisation, mais généralement dans une moindre mesure que les quatre principales. La tendance générale indique que les actions de sensibilisation sont les plus efficaces lorsqu'elles s'appuient sur plusieurs canaux – plateformes sociales, partenariats avec les établissements scolaires, réseaux familiaux et contenu web optimisé pour la recherche – permettant ainsi aux soignants de différents horizons de trouver de l'aide de la manière qui leur convient le mieux.

Figure 14

Sources d'Information des Soignants par leur Niveau d'Éducation



Cinquième Partie : Discussion des Résultats

L'équipe de recherche de NADD a mené une étude qualitative, à l'aide de questions ouvertes, afin d'explorer comment les familles et les soignants de personnes avec la I/DD en Floride identifient, accèdent et utilisent les ressources disponibles. La collecte de données a également permis d'examiner comment les participants surmontent les obstacles aux soins, le rôle et l'importance des différentes ressources, ainsi que les lacunes persistantes qui entravent leur capacité à assumer leurs responsabilités de soignant. S'appuyant sur les phases précédentes de la recherche de NADD, l'étude de cette année offre une compréhension plus fine de l'orientation des soignants, de leurs préoccupations et des facteurs systémiques et communautaires qui influencent l'accès aux services.

L'analyse thématique, réalisée à l'aide du logiciel Intellectus Statistiques, s'appuie sur 14 entretiens approfondis menés auprès de personnes en situation de handicap intellectuel ou développemental, de soignants et de membres de leurs familles. Ces entretiens ont permis de recueillir des récits personnels, des expériences vécues et des témoignages directs sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de I/DD pour accéder aux ressources nécessaires tout au long de leur vie. Adoptant une approche transversale dans un cadre écologique, les résultats mettent en lumière les défis croisés auxquels sont confrontés les soignants aux niveaux personnel, communautaire et systémique.

Quatre thèmes principaux se sont dégagés de l'analyse : la complexité des systèmes, le poids croissant des soins, la compréhension des protections juridiques et le maintien du réseau de soignants. Les participants ont décrit des lourdes contraintes administratives, des démarches empiriques pour trouver des services et un recours fréquent aux réseaux informels d'entraide pour pallier les lacunes des systèmes de santé, d'assurance, juridiques et sociaux fragmentés. Au fil des entretiens, les soignants ont systématiquement souligné la difficulté à s'orienter dans un système de prestation de services complexe et fragmenté, à comprendre les enjeux juridiques liés aux besoins des soignants et des personnes ayant la I/DD, ainsi qu'une dépendance excessive à l'égard du réseau informel d'aidants.

Le format ouvert des entretiens a permis un récit détaillé, révélant les dimensions pratiques et personnelles de l'aide aux personnes dépendantes. Les répondants ont souligné l'importance des contacts de confiance au sein de la communauté, des échanges d'informations entre pairs et de la résolution collaborative de problèmes entre soignants pour s'orienter dans un système de services fragmenté. L'analyse de cette année confirme la complexité persistante des démarches à entreprendre pour les personnes souffrant de la I/DD dans les systèmes de santé, d'assurance, juridiques et sociaux, tout en démontrant la résilience et la capacité de collaboration de la communauté des soignants.

Analyse Thématique du Contenu

L'analyse thématique des données qualitatives de cette année a révélé quatre domaines interconnectés qui définissent le vécu des soignants et des familles qui soutiennent les personnes atteintes de I/DD en Floride : la navigation dans des systèmes complexes, le fardeau croissant des soins, la compréhension des protections juridiques et le maintien de l'écosystème des aidants.

Ces domaines reflètent les défis complexes liés à l'obtention, à la gestion et au maintien de soutiens adaptés dans les secteurs de la santé, du droit, de l'éducation et des services sociaux. Les participants ont décrit la difficulté de s'orienter dans des systèmes très fragmentés où l'identification des ressources et la coordination des services reposaient souvent sur l'expérience personnelle, de solides compétences en matière de plaidoyer et des réseaux informels, plutôt que sur des parcours simplifiés et coordonnés. Le fardeau des soins, qui comprenait une souffrance émotionnelle, des difficultés financières et un épuisement physique, était amplifié par les lenteurs administratives, l'incohérence des critères d'admissibilité et l'accès inégal aux services selon les régions.

Les familles ont également fait part de leur incertitude quant aux protections juridiques, aux critères d'admissibilité et aux droits, ce qui a entraîné une sous-utilisation des ressources disponibles et a rendu les personnes vulnérables face à des interruptions de soins. Le rôle de l'écosystème des soignants s'est avéré tout aussi important : un réseau de pairs de soignants, de groupes de soutien communautaires et de contacts informels au sein de la communauté a servi à la fois de plateforme d'échange d'informations et de soutien émotionnel essentiel.

L'analyse des données a révélé le sous-texte suivant :

- **De Défenseur à Expert** : Un thème récurrent était la nécessité pour les soignants de s'engager dans un plaidoyer constant, tout en assumant des fonctions de gestionnaires administratifs. Les témoignages ont mis en lumière l'importance pour les familles de développer une expertise dans l'identification, l'accès et la coordination des services sociaux, juridiques et de santé, souvent complexes et fragmentés. Il est apparu que les soignants se perçoivent comme des « gestionnaires de cas non rémunérés » qui doivent sans cesse plaider pour l'accès aux services, maîtriser une documentation complexe et volumineuse, et se constituer un réseau de soutien pour y accéder et les conserver.
- **De la Sensibilisation à l'Accès** : De nombreux participants ont exprimé leur inquiétude quant au fait que la connaissance d'un service ne garantissait pas nécessairement l'accès à ce service. Par exemple, savoir qu'une demande d'aide médicale est utile et largement acceptée, mais ignorer que la thérapie ABA n'est pas prise en charge, constitue une lacune.
- **De l'Individu à la Communauté** : La grande majorité des participants se sont appuyés sur un réseau de proches soignants pour pallier le manque de

systèmes de soutien formels. Si la force et la détermination du soignant principal sont essentielles, c'est le réseau communautaire qui peut partager les connaissances accumulées avec les familles confrontées à des difficultés similaires à différentes étapes de la vie de la personne atteinte de I/DD.

Naviguer dans des Systèmes Complexes

Les soignants doivent faire face à un parcours complexe pour obtenir du soutien au sein d'un système de services fragmenté. Le manque de coordination entre les différents services (juridiques, assurances, santé, tutelle, etc.) crée d'importants obstacles bureaucratiques que les familles doivent surmonter. Ces dernières doivent s'orienter dans des structures de soins fragmentées pour obtenir des ressources pour l'individu ayant la I/DD, quel que soit son âge. Globalement, les participants aspirent à un système de services qui privilégie la communication et la coordination entre les différents services et qui allège le fardeau des personnes et des familles.

Les familles décrivent le réseau de services aux personnes handicapées comme fragmenté, réactif et difficile d'accès. Les données révèlent que l'accès aux services n'est pas un processus simple, mais un véritable parcours complexe qu'elles doivent entreprendre pour obtenir le soutien et les services nécessaires à leur proche souffrant de la I/DD. Elles évoquent la quantité considérable de documents administratifs requis, aggravée par des procédures de demande complexes, souvent déconnectées ou redondantes. L'accès aux ressources est fréquemment entravé par des procédures confuses, des lacunes dans les connaissances des prestataires et des obstacles institutionnels au sein même des systèmes censés les soutenir.

« Naviguer dans les méandres de l'Agence Floridienne pour les Personnes Handicapées (APD) et du Medicaid a été décrit comme un véritable cauchemar : personne ne vous explique la différence entre le Titre 19, le Medicaid complet et le Medicaid pour les maisons de retraite. »

Les longues listes d'attente, le manque de cohérence dans la communication et la variabilité des critères d'admissibilité selon les organismes constituent des obstacles à l'accès aux services. Les participants ont décrit un système complexe et hétérogène. De plus, la terminologie diffère d'un programme à l'autre. Les critères d'admissibilité sont souvent opaques, et le personnel des organismes n'est pas toujours proactif pour guider les familles parmi les options disponibles. Le besoin d'un système de services plus efficace et coordonné a été un souhait récurrent des soignants de personnes ayant la I/DD.

« Pourquoi ne donne-t-on pas aux parents une liste de professionnels ? ... [Nous] avons besoin d'une meilleure coordination des services. Il y a tellement d'inefficacité. »

La complexité inhérente à ce système de systèmes crée des obstacles pour les soignants en quête de ressources. Nombre de familles qui accèdent aux ressources, ou qui peinent à y accéder, se heurtent à des barrières structurelles. Cette notion suggère

que l'accès aux services ne se résume pas à leur simple disponibilité, mais implique également de comprendre la complexité des parcours pour les obtenir.

« Même avec mon niveau d'instruction et de connaissances, j'ai eu du mal à m'y retrouver parmi toutes ces ressources. »

Des soignants expérimentés ont indiqué que leur expérience et des stratégies éprouvées les aidaient à trouver des professionnels de santé compétents, capables de comprendre les besoins spécifiques de leurs enfants et de construire des relations efficaces et durables. Cette collaboration se construit avec le temps. Les participants ont souligné la présence de nombreux intervenants bienveillants, même dans un contexte de ressources limitées. Les relations personnelles sont un atout précieux.

« Son assistante sociale intervient pour vous orienter vers le bon médecin, celui qui prend en compte les besoins de votre enfant. Elle a elle-même un enfant autiste. »

« Ma principale interlocutrice était une infirmière praticienne au cabinet du pédiatre de mon enfant. Elle a réussi à me faire accéder à des soins cliniques et alternatifs, notamment en orthophonie et à obtenir un soutien thérapeutique continu pour toute la famille. »

Trois points clés à retenir pour naviguer dans les systèmes complexes :

L'accès aux services est complexe et fragmenté : Les soignants signalent régulièrement que s'orienter dans le système de services aux personnes ayant la I/DD en Floride implique de faire appel à de multiples organismes, des procédures déconnectées et l'absence de point d'entrée centralisé. Même les soignants expérimentés et qualifiés trouvent ce processus accablant. L'absence d'un parcours simplifié entraîne souvent des démarches redondantes et des retards dans l'obtention des services.

Critères d'Admissibilité, Terminologie et Lacunes de Communication créent des obstacles à l'accès aux services : Les participants ont souligné que l'incohérence des critères d'admissibilité, la terminologie variable d'un programme à l'autre et le manque d'accompagnement proactif de la part du personnel des organismes rendent difficile l'identification des services disponibles et les démarches à suivre. Cette variabilité engendre de longues listes d'attente et oblige les familles à se débrouiller seules pour comprendre le système.

Les Relations et les Réseaux Informels sont Essentiels à la Réussite : Les soignants de longue durée ont souligné que l'établissement de relations de confiance avec des professionnels compétents et le recours à des réseaux de pairs amélioreraient considérablement leurs démarches au sein du système de santé. Ces liens leur ont souvent permis de contourner les lenteurs administratives et d'obtenir des soins spécialisés plus efficacement que par les seules procédures formelles.

Le Fardeau Croissant des Soins

Les soignants assument souvent l'entière responsabilité de la coordination médicale, des décisions relatives au logement, à l'emploi, à la planification successorale et aux soins personnels. Ces responsabilités rendent difficile le maintien de leur propre santé. Les exigences émotionnelles et logistiques liées aux soins, conjuguées à des services de répit limités, aux difficultés financières et juridiques et à l'incertitude, conduisent à l'épuisement professionnel et, dans certains cas, à des crises nécessitant l'intervention de l'État.

Les soignants familiaux ont décrit les responsabilités considérables et constantes qu'ils doivent assumer auprès de leurs proches avec la I/DD. Nombre d'entre eux ont évoqué le fardeau que représentent la coordination des soins médicaux et thérapeutiques, la gestion des transitions scolaires, les démarches auprès des assurances et des organismes d'aide sociale, la recherche d'un logement et la planification de l'emploi et des aspects juridiques pour leurs proches. Ces tâches, qui se chevauchent souvent, ont un impact négatif sur leur propre santé physique et mentale. Beaucoup ont souligné que le manque de solutions de répit, conjugué aux difficultés financières et administratives, les laissait épuisés physiquement et émotionnellement. Sans soutien régulier, les soignants s'inquiètent de pouvoir maintenir ce niveau de responsabilité à long terme, craignant qu'en l'absence d'intervention, l'épuisement professionnel ne conduise à des crises nécessitant l'intervention des services sociaux.

« Je jongle constamment entre les médecins, les écoles et les démarches administratives pour les prestations sociales ; quand j'ai enfin le temps de penser à ma propre santé, c'est déjà une nouvelle crise qui surgit. »

Une soignante a décrit comment la prise en charge des besoins médicaux complexes de son enfant adulte l'obligeait à coordonner les interventions de nombreux spécialistes, thérapeutes et programmes de soutien, chacun avec ses formalités administratives, ses échéances et ses critères d'admissibilité. Elle a souligné que, même après des décennies d'expérience, elle se heurte encore à des procédures inconnues et à des conseils contradictoires de la part de différents organismes. La nécessité constante de « recommencer » avec de nouveaux intervenants, prestataires ou systèmes alourdit la charge de travail et l'anxiété liées à la continuité des soins.

« Même après toutes ces années, je cherche encore qui appeler et quels formulaires remplir. À chaque nouveau prestataire, je dois tout expliquer depuis le début, et j'ai l'impression d'être la seule à gérer tout ça. »

Trois points clés à retenir concernant le Fardeau Croissant des Soins :

Les Soignants comme Gestionnaires de Cas à Temps Plein : Les soignants assument souvent le rôle de gestionnaires de cas de facto, devant coordonner les interventions des professionnels de santé, des établissements scolaires, des organismes d'État et des services juridiques. Cette coordination continue exige une connaissance approfondie

des critères d'admissibilité, des échéances et des services requis, informations rarement présentées de manière simple et accessible.

« Si je ne note pas chaque rendez-vous, chaque formulaire, chaque échéance, personne d'autre ne le fera. C'est comme avoir un emploi à temps plein en plus des soins aux personnes dépendantes. »

La Santé et le Bien-Être des Soignants sont Compromis : Les exigences émotionnelles et logistiques des soins constants, conjuguées à l'absence de services de répit, conduisent les soignants à négliger leur propre santé et leurs besoins personnels. Ce sacrifice de soi est perçu comme nécessaire pour maintenir la qualité des soins prodigués à leurs proches, mais contribue à l'épuisement professionnel et, dans certains cas, à des crises.

« Je n'ai aucun répit. Même malade, je continue à passer des coups de fil, à organiser les séances de thérapie et à m'assurer que les factures sont payées. Ma santé passe tout simplement au second plan. »

Planification Complexe Touchant de Multiples Aspects de la Vie : Les familles doivent gérer simultanément le logement, les soins médicaux, l'emploi ou les activités de jour, les transports et la planification successorale. L'interdépendance de ces besoins implique que des retards ou des lacunes dans un domaine peuvent avoir des répercussions sur d'autres aspects de la prise en charge, augmentant ainsi le stress et l'incertitude quant à l'avenir.

« Je prévois ses soins dès maintenant, mais aussi pour après mon décès. Cela implique de réserver des avocats, de trouver un logement, des médecins – tout en même temps. Si un seul élément est négligé, tout le reste en pâtit. »

Comprendre les Protections Juridiques

Les résultats révèlent que les soignants de personnes ayant la I/DD rencontrent des difficultés considérables pour s'orienter dans le système juridique et obtenir les protections légales qui garantissent les droits, l'autonomie et la prise en charge à long terme de leurs proches. Les soignants ont souvent exprimé leur confusion quant aux critères d'admissibilité, aux options de tutelle, aux fiducies pour personnes handicapées et aux protections offertes par la loi américaine sur les personnes handicapées (ADA) et d'autres textes législatifs. Pour de nombreux participants, l'information relative à ces cadres juridiques est fragmentée, onéreuse et difficile à obtenir. L'accès aux services juridiques est complexe et exigeant, car les soignants doivent effectuer des recherches indépendantes dans un jargon technique inconnu et difficile à comprendre. Les participants ont souligné qu'en raison du manque de cohérence des directives des organismes et des prestataires de services, les soignants doivent se former eux-mêmes à la défense de leurs droits. Cela implique d'interpréter la terminologie juridique, de suivre l'évolution des politiques et de comprendre l'articulation des différentes protections étatiques et fédérales. Les soignants ont également indiqué que les lacunes en matière de connaissances juridiques peuvent avoir des conséquences à long terme, notamment lors de la préparation des transitions

de prise en charge, de l'obtention des droits au logement ou du maintien de l'accès aux services à l'âge adulte.

« J'ai essayé de mettre en place une fiducie pour personnes handicapées, mais les honoraires de l'avocat dépassaient mon salaire mensuel. Il n'y a pas d'option abordable à moins de connaître les bonnes personnes. »

Un thème récurrent dans les données était le rôle essentiel du soutien par les pairs pour combler ces lacunes en matière de connaissances. Les familles ont indiqué avoir appris les protections et les procédures cruciales – de la demande de prestations de sécurité sociale à l'engagement d'une procédure de tutelle – grâce à l'expérience d'autres soignants plutôt qu'à travers des actions de sensibilisation officielles menées par l'État. Ceci souligne le besoin urgent d'un accompagnement juridique plus proactif, centralisé et accessible, adapté aux besoins spécifiques des personnes ayant la I/DD.

« Je ne savais même pas qu'il nous fallait une tutelle jusqu'à ce qu'une autre maman de mon groupe de soutien me le dise. Personne de l'État ni de l'école n'en a jamais parlé. »

Trois points clés à retenir pour Comprendre les Protections Juridiques :

Lacunes dans la Connaissance des Droits et des Procédures Juridiques : De nombreux soignants ignorent des démarches juridiques essentielles telles que la mise en place d'une tutelle, la création d'une fiducie pour personnes handicapées ou l'accès aux protections de la ADA. Ils s'informent généralement de manière informelle, par le biais de leurs pairs ou de rencontres fortuites.

« Personne ne vous explique les démarches légales à entreprendre une fois que votre enfant atteint l'âge de 18 ans ; vous ne le découvrez que lorsque quelque chose tourne mal, par exemple en essayant d'obtenir des dossiers médicaux et en vous faisant dire que vous n'êtes plus autorisé à le faire. »

Obstacles à l'Accès à une Aide Juridique Abordable : Le coût élevé des services juridiques spécialisés, associé à un manque d'options publiques ou peu coûteuses, empêche de nombreuses familles d'obtenir les protections nécessaires pour leurs proches atteints de I/DD.

« Nous avons besoin d'un avocat spécialisé en droit du handicap, mais tous ceux que nous avons contactés coûtent des milliers de dollars, une somme dont nous ne disposons pas. On a l'impression que le système est conçu pour ceux-là qui en ont les moyens. »

Recours aux Réseaux Informels pour l'Acquisition de Connaissances Juridiques : Plutôt que de recevoir des conseils d'organismes étatiques ou de canaux officiels, les soignants s'appuient souvent sur d'autres soignants, des organisations de défense des droits et des événements communautaires pour comprendre leurs options et responsabilités juridiques.

« Si je connais les fiduciaires pour personnes handicapées, c'est uniquement parce qu'un autre parent, lors d'une réunion du Family Café, m'a pris à part pour me l'expliquer ; le service de police d'Austin n'en a jamais parlé. »

L'Écosystème des Soignants

Les efforts de plaider des soignants deviennent des ressources essentielles pour s'orienter dans le système complexe des services aux personnes handicapées. Les participants ont révélé qu'un écosystème de soignants constitue à la fois un soutien vital et un réseau informel de connaissances pour les familles de gens ayant la I/DD. Ils ont régulièrement décrit leur besoin de s'appuyer sur d'autres soignants, des réseaux de pairs et des groupes communautaires pour partager des ressources, échanger des stratégies et s'orienter dans des systèmes fragmentés. Cet écosystème s'étend au-delà de la famille immédiate et inclut les amis, les organismes de défense des droits, les enseignants, les thérapeutes et même des connaissances ayant une expérience vécue avec la I/DD. Ces liens apportent un soutien émotionnel, comblent les lacunes des services officiels et constituent un moyen crucial de transmettre des informations pratiques. Cet écosystème de soignants, qui se développe naturellement, démontre que la confiance et l'expérience vécue au sein de ces réseaux les aident à surmonter les obstacles systémiques, en particulier lorsque les procédures institutionnelles sont lentes, opaques, complexes et fragmentées. Bien que résilient, cet écosystème reste vulnérable à l'épuisement professionnel et à la surcharge de ressources, car de nombreux membres gèrent simultanément leurs responsabilités de soignants.

« Si je ne peux pas obtenir d'aide des agences, je m'adresse à mon groupe de parents — ils sont déjà passés par là et savent exactement où me diriger. »

L'écosystème offre un partage de connaissances et un soutien précieux en l'absence de structures formelles. L'expérience partagée par d'autres soignants constitue un réseau de soutien solide qui accompagne les familles face à l'incertitude, prévient l'isolement et renforce les liens communautaires. Ces réseaux informels comprennent des groupes de parents, des mentors et des cercles de soutien communautaires. Ils pallient souvent les lacunes de services fragmentés ou inaccessibles. Les soignants ont souligné que les échanges entre pairs leur apportaient non seulement des stratégies pratiques, comme s'y retrouver dans les démarches administratives liées à l'aide sociale ou trouver un médecin compréhensif, mais aussi un soutien émotionnel et un sentiment de solidarité.

« L'écosystème des soignants naturels fonctionne comme un filet de sécurité informel, où les pairs partagent des ressources, un soutien émotionnel et des stratégies pratiques pour s'orienter dans le système lorsque les services officiels sont insuffisants. »

Trois points clés à retenir pour l'écosystème des aidants :

Les réseaux de pairs constituent souvent la source d'information la plus fiable et la plus réactive : Les soignants ont décrit d'autres parents et des défenseurs des droits comme leur premier réflexe face aux nouveaux défis, à la recherche de professionnels spécialisés ou à la résolution des problèmes administratifs.

La confiance se construit grâce au partage d'expériences vécues, et non uniquement grâce à l'expertise professionnelle : Les participants ont souligné que l'expérience vécue confère aux pairs une compréhension unique des réalités pratiques des soins. Ces connaissances sont précieuses lorsque les professionnels n'ayant pas une expérience similaire ne sont pas en mesure de répondre à ce besoin.

« À moins de l'avoir vécu, vous ne pouvez pas comprendre. Les autres parents connaissent les astuces, le vocabulaire à utiliser, et ils savent qui vous rappellera. »

Les réseaux informels de soignants comblent souvent les lacunes systémiques lorsque les services officiels sont lents ou inaccessibles : Ces réseaux apportent un soutien émotionnel immédiat, partagent des ressources et coordonnent des solutions en temps réel, contribuant ainsi à compenser les retards dans la prestation des services officiels.

« Lorsque le système a planté, un autre père m'a indiqué précisément à qui envoyer un courriel et quoi dire ; j'ai eu des réponses en une journée au lieu de plusieurs mois. »

L'écosystème des soignants représente une solution essentielle pour combler les lacunes des familles de personnes ayant la I/DD en Floride. Si les services étatiques et institutionnels demeurent souvent fragmentés, incohérents ou difficiles d'accès, les soignants continuent de développer des réseaux de soutien qui offrent information, défense des droits et soutien émotionnel. Ces liens ne sauraient se substituer à des solutions systémiques et coordonnées, mais ils témoignent de la résilience et de l'ingéniosité des familles. Comme l'a souligné un participant : « Le système n'a peut-être pas toutes les réponses, mais les autres parents, eux, les ont généralement. » La force de cet écosystème de soignants met en évidence la nécessité de politiques et de programmes qui reconnaissent et renforcent le soutien entre pairs comme composante essentielle de l'offre de services.

Résumé

Les résultats de la troisième Année montrent comment les familles d'individus ayant la I/DD en Floride continuent de se débattre avec des systèmes de soins fragmentés et incohérents, caractérisés par de longues listes d'attente, des critères d'admissibilité flous et des organismes peu coordonnés. Ces données confirment la complexité des systèmes déjà mise en évidence lors des Années 1 et 2. Les soignants ont souvent témoigné de la lourde responsabilité qui leur incombe en matière de coordination médicale, de planification financière et d'aide quotidienne, soulignant ainsi le poids croissant des soins et son impact sur leur santé et leur stabilité. Les discussions autour

de la tutelle, des fiducies pour personnes handicapées et des droits des personnes handicapées ont révélé la difficulté persistante à comprendre les protections juridiques, de nombreuses familles exprimant leur confusion ou un accès limité aux ressources juridiques spécialisées. Enfin, les résultats soulignent l'importance de l'écosystème des soignants, où les familles s'appuient sur des réseaux de soutien entre pairs, des liens communautaires et le partage informel de connaissances pour pallier les lacunes critiques des services offerts par les systèmes formels. Pris ensemble, ces quatre thèmes soulignent la nécessité d'adopter des approches coordonnées, durables et axées sur la famille pour soutenir la communauté floridienne des personnes atteintes de I/DD, tout en reconnaissant la résilience des soignants qui continuent de surmonter les limitations systémiques.

Thèmes Similaires issus des Résultats de Recherche des Années 1, 2 et 3

Au cours de trois années de collecte de données, les familles de personnes atteintes de la I/DD en Floride ont systématiquement décrit des systèmes fragmentés, un lourd fardeau de soins et une protection juridique inégale. À toutes les étapes, ces familles ont fait état de systèmes de soins fragmentés et incohérents. Parallèlement, de solides réseaux de soutien entre pairs et au sein de la communauté demeurent essentiels. De longues listes d'attente, des critères d'admissibilité incohérents et l'absence de sources d'information centralisées ont contraint les familles à se fier à l'expérience ou aux conseils de leurs pairs. Outre ce défi persistant, les soignants ont déclaré assumer de lourdes responsabilités en matière de coordination médicale, de logement et de soins quotidiens, souvent au détriment de leur santé et de leur stabilité. Ces résultats mettent en lumière à la fois les lacunes systémiques persistantes et la résilience des familles qui créent leurs propres réseaux de soignants en l'absence de soutien coordonné.

Naviguer dans des systèmes complexes et fragmentés : Chaque année, les familles ont décrit l'absence d'un centre de ressources centralisé et faisant autorité pour les services destinés aux personnes ayant la I/DD.

« Pourquoi ne donne-t-on pas aux parents une liste de professionnels ? Il [nous] faut une meilleure coordination des services. Il y a tellement d'inefficacité. » (Année 1)

Le Fardeau Croissant des Soins : Un Obstacle Persistant : Les soignants doivent concilier leurs propres besoins en matière de santé physique et mentale avec les exigences intensives et continues liées à l'accompagnement d'un proche atteint de la I/DD. Parmi les préoccupations soulevées figurent l'épuisement professionnel, les difficultés financières et l'épuisement émotionnel.

« J'ai appelé les services sociaux moi-même parce que je n'avais aucun répit, aucun soutien familial, et j'étais en manque de sommeil... J'étais à bout. » (Année 3)

Réseaux Communautaires et Entre Pairs comme Bouées de Sauvetage : Au cours des trois années, les familles ont souligné le rôle vital des groupes de paires, des

organisations communautaires locales et des systèmes de soutien informels pour accéder à l'information et au soutien émotionnel.

« Je compte sur ma « tribu »... à mesure que mon enfant grandit. J'en ai besoin parce qu'on ne peut pas y arriver seul. » (Année 1)

Lacunes en matière de protection juridique et de sensibilisation aux politiques : Les données des trois années révèlent que les soignants sont confrontés à une reconnaissance incohérente de la tutelle et des protections liées à l'ADA selon les comtés et les agences.

« Il m'a pris neuf ans pour établir cette relation de confiance avec les prestataires, qui me font confiance lorsque je fais intervenir Brent. » (Année 3)

Écosystème des Soignants et Instabilité de la Main-d'œuvre : Les trois années de collecte de données soulignent la nécessité de s'appuyer sur un « mélange » de dispositifs de soins en raison des pénuries de personnel de soutien direct, du fort taux de roulement et des bas salaires.

« La seule raison pour nous d'avoir gardé notre auxiliaire de vie sociale, c'est que trois familles ont cotisé pour prendre en charge son salaire jusqu'à ce que l'agence puisse l'embaucher à temps plein. » (Année 3)

Disparités Culturelles et Géographiques : L'accès aux services et les attitudes envers les cas de I/DD varient selon le contexte culturel, le niveau de revenu et le lieu de résidence.

« Dans la culture Haïtienne, il ne faut rien dire et garder le silence sur les handicaps. » (Année 1)

Que Veut Dire Tout Cela ?

Ce projet de trois ans documente le vécu des familles et des soignants de personnes souffrant de I/DD en Floride. Grâce à des entretiens ouverts et à une analyse thématique, la recherche offre une compréhension nuancée de la manière dont les familles repèrent, accèdent et utilisent les ressources tout en naviguant dans des systèmes de soins fragmentés et complexes.

Tout au long des trois phases de la recherche, la complexité et la fragmentation des systèmes, le lourd fardeau des soignants, l'instabilité du personnel et les incohérences juridiques et politiques sont apparues comme des obstacles majeurs à une prise en charge et un soutien fluides et coordonnés pour la communauté des soignants. Le recours important aux réseaux communautaires et de pairs comme sources fiables d'information et de soutien émotionnel est resté fondamental pour les soignants cherchant des services et approfondissant leurs connaissances sur le fonctionnement de ce système complexe.

Dans leur ensemble, ces résultats illustrent à la fois les limites systémiques et la résilience des familles qui s'organisent pour trouver des solutions en l'absence de soutien coordonné. Il en ressort un appel clair à des stratégies au niveau de l'État pour lever les obstacles à l'accès aux services, renforcer les protections juridiques et investir dans la stabilité de l'écosystème des aidants.

Sixième Partie : Conclusion

Ce rapport met en lumière les besoins essentiels, les obstacles persistants et les nouvelles perspectives auxquels sont confrontées les familles de gens ayant la I/DD en Floride. Bien que l'État propose un éventail de programmes et de services, les familles continuent de rencontrer des difficultés pour s'orienter dans des systèmes fragmentés, accéder à des informations fiables et obtenir un soutien adéquat. Les conclusions révèlent à la fois les limites des structures existantes et la remarquable résilience des familles qui, souvent, élaborent leurs propres solutions en l'absence d'une aide coordonnée. Ces réalités soulignent l'urgence de mettre en œuvre des stratégies à l'échelle de l'État qui élargissent l'accès aux services, renforcent les protections juridiques et garantissent un système de prise en charge plus stable et durable.

Principales Conclusions

- **Diversité des Besoins** : Les familles ont besoin d'un large éventail de services, allant des besoins fondamentaux comme la santé physique et mentale et l'éducation, à un soutien spécialisé tel que la planification financière, l'aide juridique et les services de répit.
- **Lacunes en Matière d'Information** : Le manque d'information constitue un obstacle majeur pour les familles qui cherchent à obtenir des renseignements précis et à jour sur les services offerts, ce qui engendre souvent de la frustration et une perte de temps.
-

Évaluation des Besoins

Les familles ont exprimé un vif désir pour ce qui suit :

- **Plateforme Centralisée de Ressources** : Une plateforme unique et facile d'accès offrant des informations complètes sur les services locaux pour les personnes ayant la I/DD..
- **Accompagnement Personnalisé** : Gestion de cas et coordination des soins pour faciliter l'accès aux ressources adaptées et aux services existants.
- **Plus de Financement et de Ressources** : Investissements plus importants dans les services pour les personnes souffrant de la I/DD, notamment dans les zones mal desservies.
- **Approche Centrée sur la Famille** : Soins respectueux et adaptés aux réalités culturelles, qui tiennent compte de l'expertise et du vécu des familles.

Lever les Obstacles et Atteindre les Objectifs

Pour soutenir efficacement les familles de personnes atteintes de I/DD, la Floride doit donner la priorité aux éléments suivants :

- **Réforme Systémique** : Rationaliser la prestation de services, améliorer la coordination entre les prestataires et réduire la fragmentation du système.
- **Accès Équitable** : Réduire les inégalités géographiques, développer les options de télésanté et garantir la prise en compte des spécificités culturelles dans la prestation de services.
- **Autonomisation Financière** : Améliorer l'accessibilité financière des services, simplifier les démarches liées à l'assurance maladie et fournir des ressources d'aide juridique.
- **Implication des Personnes et des Familles** : Associer les personnes ayant besoin de services et leurs familles à la planification des soins, à l'élaboration des politiques et à la mise en œuvre des programmes.
-

Recommandations pour Combler les Lacunes, les Disparités et les Obstacles aux Familles liées à la I/DD en Floride

Sur la base des résultats de recherche présentés dans ce rapport, les recommandations suivantes visent à améliorer le soutien apporté aux personnes atteintes de I/DD, ainsi que leurs familles en Floride :

1. Mettre en Place un Bureau de Ressources Centralisé

- **Action** : Développer une plateforme en ligne conviviale et/ou des centres physiques offrant des informations complètes et actualisées sur les services locaux destinés aux gens atteints de la I/DD, notamment les critères d'admissibilité, les procédures de demande et les coordonnées.
- **Impact** : Réduire la fragmentation des services, améliorer l'accès à l'information et minimiser la dépendance à des sources incohérentes.

2. Améliorer la Coordination et l'Intégration des Services

- **Action** : Mettre en place un système de gestion de cas permettant aux familles d'être mises en contact avec un professionnel dédié capable d'évaluer leurs besoins, d'élaborer des plans de soins personnalisés et de les guider dans l'accès aux services.
- **Impact** : Optimiser l'utilisation des services, alléger la charge pesant sur les familles et garantir une prise en charge globale.

3. S'Attaquer aux Disparités Géographiques

- **Action** : Renforcer les capacités et encourager la prestation de services dans les zones mal desservies grâce à un soutien financier, des initiatives de développement des compétences et l'expansion de la télésanté.

- **Impact** : Améliorer l'équité d'accès aux services et réduire les disparités liées au lieu de résidence.

4. Fournir un Plus Grand Soutien Financier et Juridique

- **Action** : Élargir les critères d'admissibilité aux programmes d'aide financière, offrir des subventions pour les services essentiels et accroître le financement des organismes d'aide juridique spécialisés dans les cas de la I/DD.
- **Impact** : Alléger la pression financière, améliorer l'accès aux services juridiques et permettre aux familles de prendre des décisions éclairées.

5. Promouvoir les Soins Axés sur la Famille et la Compétence Culturelle

- **Action** : Rendre obligatoire la formation en compétences interculturelles pour les prestataires de services, développer des ressources multilingues et impliquer activement les familles dans la planification des soins et la prise de décision.
- **Impact** : Garantir des services respectueux, adaptés et efficaces pour les familles de tous horizons.

En donnant suite à ces recommandations, la Floride pourra mieux comprendre les besoins diversifiés de sa population de la I/DD, et ainsi élaborer des politiques et des services à la fois équitables et efficaces. L'objectif principal est de créer un environnement inclusif, valorisant et solidaire, où les personnes atteintes de I/DD et leurs familles puissent mener une vie épanouie et autonome.

Les conclusions de ce rapport mettent en lumière les besoins essentiels et les difficultés persistantes rencontrées par les familles de personnes atteintes de I/DD en Floride. Bien que l'État propose un large éventail de programmes et de services, les familles continuent de se heurter à des obstacles importants : des systèmes fragmentés, un accès limité à une information fiable et des disparités dans l'offre de services, notamment en milieu rural. Ces obstacles entraînent souvent des besoins non satisfaits, des retards dans l'obtention de soins essentiels et une charge financière supplémentaire pour des familles déjà fragilisées.

Parallèlement, ces constats mettent en lumière des perspectives prometteuses de changement significatif. La mise en place d'un bureau de ressources centralisé, l'amélioration de la coordination des services, la réduction des inégalités géographiques et l'élargissement du soutien financier et juridique constitueraient des progrès importants. L'engagement en faveur d'une prise en charge centrée sur la famille et la compétence culturelle est tout aussi essentiel, afin de garantir des services respectueux, adaptés et adaptés à la situation particulière de chaque personne et de sa famille. Ensemble, ces efforts permettent à la Floride de renforcer considérablement son système de soutien et de promouvoir l'équité et l'inclusion des personnes ayant la I/DD dans tout l'État.

Bibliographie

- Burke, M., & Heller, T. (2016). Disparities in unmet service needs among adults with intellectual and other developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 898–910. <https://doi.org/10.1111/jar.12282>
- Erickson, S., Juncay, S., & Buckley, C. (2018). Family caregivers of people who have intellectual/developmental disabilities and asthma: Caregiver knowledge of asthma self-management concepts—a pilot study. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 172–181. <https://doi.org/10.1111/bld.12223>
- Fisher, K., Peterson, J., & Albert, J. (2015). Identifying state resources and support programs on e-government websites for persons with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Research and Practice*, 2015, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2015/127638>
- Friedman, C., & Spassiani, N. (2018). Community-based dietitian services for people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(4), 343–349. <https://doi.org/10.1111/jppi.12253>
- Hotez, E., Chua, K., Samras, N., Smith, A., & Kuo, A. (2023). Preliminary pilot-testing of social determinants of health screener for individuals with intellectual and developmental disabilities in med-peds. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.38541>
- İsvan, N., Bonardi, A., & Hiersteiner, D. (2023). Effects of person-centered planning and practices on the health and well-being of adults with intellectual and developmental disabilities: A multilevel analysis of linked administrative and survey data. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(12), 1249–1269. <https://doi.org/10.1111/jir.13015>
- Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., & Quesnel-Vallée, A. (2021). “Caregiving is like on the job training but nobody has the manual”: Canadian caregivers’ perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02354-z>
- Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., ... & Jan, S. (2019). Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1103–1115. <https://doi.org/10.1111/jar.12600>
- Marsack-Topolewski, C., Milberger, S., Janks, E., Anderson, N., Bray, M., & Samuel, P. (2023). Evaluation of peer-mediated systems navigation for ageing families of individuals with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(5), 462–474. <https://doi.org/10.1111/jir.13024>

- Mastrogiannis, A., Steinway, C., Santos, T., Chen, J., Berens, J., Davis, T., ... & Jan, S. (2024). Medicaid long-term services and supports and caregiving needs of caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(5). <https://doi.org/10.1111/jar.13289>
- Mehrotra, A., Forrest, C., & Lin, C. (2011). Dropping the baton: specialty referrals in the United States. *Milbank Quarterly*, 89(1), 39-68. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2011.00619.x>
- Naimer, M.S., Aliarzadeh, B., Bell, C.M. et al. (2022) Specialist wait time reporting using family physicians' electronic medical record data: a mixed method study of feasibility and clinical utility. *BMC Primary Care*, 23, 72. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01679-x>
- Owen, A., Stober, K., Crabb, C., Mahar, E., & Heller, T. (2020). Training professionals to facilitate future planning for aging caregivers: Exploratory results from a multistate intervention. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(2), 131-140. <https://doi.org/10.1111/jppi.12362>
- Panicker, A., & Ramesh, S. (2018). Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 1-14. <https://doi.org/10.1111/jar.12496>
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., & Priest, H. (2015). Tolerating uncertainty: Perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12221>
- Salvino, C., Spencer, C., Filipe, Â., & Lach, L. (2022). Mapping of financial support programs for children with neurodisabilities across Canada: Barriers and discrepancies within a patchwork system. *Journal of Disability Policy Studies*, 33(3), 168-177. <https://doi.org/10.1177/10442073211066776>
- Sapiets, S., Hastings, R., Stanford, C., & Totsika, V. (2022). Families' access to early intervention and supports for children with developmental disabilities. *Journal of Early Intervention*, 45(2), 103-121. <https://doi.org/10.1177/10538151221083984>
- Selick, A., Durbin, J., Hamdani, Y., Rayner, J., & Lunskey, Y. (2023). "Can you hear me now?": A qualitative exploration of communication quality in virtual primary care encounters for patients with intellectual and developmental disabilities. *BMC Primary Care*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-023-02055-z>
- Shea, L., Villodas, M., Ventimiglia, J., Wilson, A., & Cooper, D. (2024). Foster care involvement among youth with intellectual and developmental disabilities. *Jama Pediatrics*, 178(4), 384. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.6580>

- Singh, N., Lancioni, G., Medvedev, O., Myers, R., Chan, J., McPherson, C., ... & Kim, E. (2018). Comparative effectiveness of caregiver training in mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) and positive behavior support (PBS) in a randomized controlled trial. *Mindfulness*, 11(1), 99–111. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0895-2>
- Tan, S., Lee, G., Goh, C., Tong, H., Chuang, J., Ang, K., ... & Gao, X. (2024). Impact of income and financial subsidies on oral health care utilization among persons with disabilities in Singapore. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 52(3), 336–343. <https://doi.org/10.1111/cdoe.12962>
- Wang, M., Lau, C., Matsen, F., & Kim, Y. (2004). Personal health information management system and its application in referral management. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*, 8(3), 287–297. <https://doi.org/10.1109/titb.2004.834397>
- Webb, E., Greenwood, A., Hamer, A., & Sibley, V. (2021). Profiling referrals to a trauma support service: needs and outcomes for staff working in a secure adult developmental disorder pathway. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 15(5), 209–221. <https://doi.org/10.1108/amhid-02-2021-0007>