

Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe

Livre Blanc de l'EAPC

Groupe de travail de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) sur les personnes atteintes de déficiences intellectuelles

AVRIL 2015



Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe

Livre Blanc de l'EAPC

Auteurs

Irene Tuffrey-Wijne^a et Dorry McLaughlin

pour le compte du groupe de travail de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) sur les personnes atteintes de déficiences intellectuelles

Membres du groupe de travail

Dr Irene Tuffrey-Wijne (présidente)

Professeure agrégée en sciences infirmières *Kingston University & St George's University of London, Royaume-Uni*

Professeur Dr Leopold Curfs

Directeur *Gouverneur Kremers Centre, Maastricht University, Pays-Bas*

Anne Dusart

Psychologue et sociologue *Centre Régional d'Études, Dijon, France*

Catherine Hoenger

Responsable Programmes cantonaux au *Service de la Santé Publique, Lausanne, Suisse*

Linda McEnhill

Responsable du soutien aux familles *The Prince & Princess of Wales Hospice, Glasgow, Royaume-Uni*

Dr Dorry McLaughlin

Maître de conférences en soins palliatifs et en maladies chroniques *Queen's University Belfast, Royaume-Uni*

Dr David Oliver

Consultant en médecine palliative *Wisdom Hospice, Rochester, Royaume-Uni*

Professeure Sue Read

Professeure en sciences infirmières des déficiences intellectuelles *Keele University, Royaume-Uni*

Dr Karen Ryan

Consultante en médecine palliative *Mater Misericordiae University Hospital, Dublin, République d'Irlande*

Dr Daniel Satgé

Médecin anatomo-pathologiste *Oncodafi, Montpellier, France*

Benjamin Straßer

Assistant social *Caritas of the Diocese of Munich and Freising, Munich, Allemagne*

Britt-Evy Westergaard

Chargée de recherche *Norwegian National Advisory Unit on Ageing and Health, Tønsberg, Norvège*

Traduit de l'anglais par Eric Receveur, Catherine Hoenger, Laetitia Probst, Anne Dusart, Daniel Satgé

^aE-mail de contact I.Tuffrey-Wijne@sgul.kingston.ac.uk



Table des matières

SYNTHÈSE	3
INTRODUCTION	3
LE GROUPE DE TRAVAIL ET SES MÉTHODES	3
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	4
PRÉSENTATION DES NORMES DE CONSENSUS	6
INTRODUCTION	13
CHAMP D'APPLICATION	14
CONTEXTE	15
FONDEMENT	15
DÉFINITIONS	16
COMPARAISONS ENTRE LES PAYS EUROPÉENS	19
DÉCÈS ET PERSONNES ATTEINTES DE DÉFICIENCES INTELLECTUELLES	22
LE GROUPE DE TRAVAIL ET LE GROUPE D'EXPERTS	24
MÉTHODES	25
UTILISATION DE LA MÉTHODE DELPHI POUR PARVENIR À UN CONSENSUS	25
EXEMPLES DE MEILLEURES PRATIQUES	27
DIFFICULTÉS ET CONTRAINTES	29
LES NORMES DE CONSENSUS	31
NORME 1 : ÉGALITÉ D'ACCÈS	32
NORME 2 : COMMUNICATION	36
NORME 3 : RECONNAISSANCE DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS	39
NORME 4 : ÉVALUATION DES BESOINS GLOBAUX	41
NORME 5 : GESTION DES SYMPTÔMES	45
NORME 6 : PRISE DE DÉCISION EN FIN DE VIE	48
NORME 7 : IMPLICATION DES PERSONNES IMPORTANTES : FAMILLES, AMIS ET AIDANTS	51
NORME 8 : COLLABORATION	54
NORME 9 : SOUTIEN AUX FAMILLES ET AUX AIDANTS	56
NORME 10 : PRÉPARATION À LA MORT	58
NORME 11 : SOUTIEN AU DEUIL	60
NORME 12 : ÉDUCATION ET FORMATION	64
NORME 13 : DÉVELOPPEMENT ET GESTION DE SERVICES	66
CONCLUSIONS	69
UNE POPULATION INVISIBLE	69
QU'EST-CE QUI CARACTÉRISE LES SOINS PALLIATIFS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉFICIENCES INTELLECTUELLES ?	69
ENRICHISSEMENT MUTUEL DU SAVOIR-FAIRE	71
RECOMMANDATIONS	72
RECHERCHES COMPLÉMENTAIRES	73
REMERCIEMENTS	75
BIBLIOGRAPHIE	76
ANNEXE : MEMBRES DU GROUPE D'EXPERTS	87

SYNTHÈSE

Introduction

Selon les estimations, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles^b représentent 1 à 3 % de la population. Elles vivent de plus en plus jusqu'à un âge avancé, ce qui va de pair avec une augmentation du besoin de prestation en soins palliatifs. Toutefois, un grand nombre d'entre elles ne bénéficient pas, à l'heure actuelle, d'un accès équitable aux soins palliatifs. Bien que leurs besoins en soins palliatifs puissent ne pas différer de ceux de l'ensemble de la population, elles sont souvent exposées à des problèmes, des difficultés et des contextes uniques, qui compliquent encore la satisfaction de ces besoins. Elles doivent donc bénéficier d'une approche personnalisée.

La description de normes pertinentes et réalisables partout en Europe se révèle complexe, car les services tant de soins palliatifs que d'accompagnement des personnes en situation de déficiences intellectuelles, varient sensiblement. Le présent Livre Blanc a pour but de fournir des indications sur les bonnes pratiques, indépendamment du contexte social et géographique ou des différences nationales et culturelles. Il s'agit de normes souhaitables, présentant un consensus à l'échelle européenne sur les objectifs de qualité devant être visés afin de mettre en place des soins de qualité pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

Le groupe de travail et ses méthodes

Le Livre Blanc a été rédigé par un groupe de travail composé de 12 experts européens réputés dans le domaine, regroupant ainsi un savoir-faire universitaire et clinique centré sur la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

Le processus a impliqué l'élaboration d'un projet de normes et la recherche d'un consensus systématique en faisant appel à la méthode Delphi en quatre cycles :

1. **Rédaction des normes par un groupe restreint d'experts** : le groupe de travail a débattu et convenu d'un projet de 13 normes.
2. **Évaluation du projet de normes par un comité d'experts** : par le biais d'un sondage en ligne, 80 experts de 15 pays européens ont indiqué leur niveau d'accord pour chacune des propositions pour les 13 normes et ont, en outre, transmis leurs commentaires par écrit.
3. **Modifications, décisions et recommandations** : le groupe de travail a effectué quelques modifications mineures suite aux résultats du sondage et a rédigé le Livre Blanc.
4. **Examen et acceptation** : le conseil d'administration de l'EAPC a examiné et accepté le Livre Blanc

^b Pour la définition des déficiences intellectuelles, consultez la page 16.

Le comité d'experts a en outre été invité à soumettre des exemples de meilleures pratiques ; 88 exemples ont été reçus en provenance de 13 pays européens.

Contraintes

La contribution au groupe de travail est majoritairement venue d'Europe du Nord. Malgré tous nos efforts, le recueil des réponses au sondage et des exemples s'est révélé particulièrement difficile dans certaines régions d'Europe. Les professionnels en soins palliatifs des pays sous-représentés ont signalé, en règle générale, qu'ils n'avaient jamais traité un patient atteint de déficience intellectuelle. De nombreux professionnels travaillant avec des personnes déficientes intellectuelles pensaient que, dans leur pays, les soins palliatifs n'étaient pas accessibles à ces personnes.

Ces observations sont bien évidemment anecdotiques, mais elles indiquent qu'il existe probablement en Europe de profondes inégalités quant à la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Cette thématique doit être abordée et des recherches complémentaires doivent encore être menées.

Conclusions et recommandations

Partout en Europe, il semble que les bonnes pratiques dépendent souvent de **l'engagement d'individus dévoués** plutôt que de bonnes politiques, directives ou de bons systèmes. L'excellence semble parfois être atteinte *en dépit* du système plutôt que grâce à lui.

Le problème est exacerbé par **un manque de données démographiques** concernant les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, signifiant qu'il s'agit d'une population largement invisible avec des besoins non exprimés. Leurs besoins risquent par conséquent de ne pas être considérés comme une priorité, ni même comme un problème.

L'expérience de certains pays européens démontre toutefois qu'en accordant une attention suffisante aux besoins des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et en prenant en compte l'engagement d'un personnel dévoué, un changement peut se concrétiser au sein des systèmes, des structures, des directives nationales et des flux de financement. **Le partage de meilleures pratiques constitue un aspect important de ce processus.**

L'adoption de l'approche adéquate pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles comporte des avantages énormes pour les services de soins palliatifs (ou tout autre service traditionnel). Les personnes en mesure de dispenser des soins de qualité aux patients présentant ce niveau de complexité et de difficultés sont susceptibles de prodiguer des soins de qualité à **tous** leurs patients, notamment ceux présentant d'autres difficultés comme les patients souffrant de démence ou d'autres problèmes de santé mentale. Les compétences nécessaires pour satisfaire aux normes de ce Livre Blanc sont transférables. La manière dont sont dispensés les soins palliatifs aux personnes déficientes intellectuelles pourrait ainsi tenir lieu de référence pour l'ensemble des prestations de service.

Les propositions suivantes contribueraient de manière significative à s'assurer que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à travers l'Europe voient leurs besoins en soins palliatifs comblés :

- **Des services de soins palliatifs s'efforçant activement d'atteindre** la population de personnes déficientes intellectuelles au sein de leurs zones de desserte.
- **Un échange continu** d'expériences et de savoir-faire sur un vaste éventail de niveaux :
 - Localement entre les services de soins palliatifs et les services accompagnant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles.
 - Nationalement entre les individus et les organisations impliqués dans le soutien aux personnes déficientes intellectuelles en fin de vie.
 - Internationalement au sein de l'Europe.
- **Un échange international de savoir-faire** pourrait être mis en place comme suit :
 - Une ressource multilingue en ligne permanente et régulièrement mise à jour, de la documentation pertinente, des ressources, des contacts, etc.
 - Une personne ou une équipe dédiée à même de tenir lieu de « point de contact » pour la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe.
- **Des recherches complémentaires.** Les principaux domaines nécessitant une étude approfondie sont les suivants :
 - Quels sont les enjeux en matière de **prise de décision en fin de vie** pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à travers l'Europe ?
 - « Etat des lieux » : **Quel est le contexte actuel** dans le domaine des soins palliatifs aux personnes déficientes intellectuelles en Europe et quelle comparaison établir avec l'ensemble de la population ?
- **Quelles difficultés** se présentent lorsqu'il s'agit de prodiguer des soins palliatifs de grande qualité aux personnes déficientes intellectuelles dans toute l'Europe ?
- **Développement de mesures de résultats** pour les soins palliatifs des personnes déficientes intellectuelles.

Les normes de consensus sont présentées dans les pages suivantes.

Présentation des normes de consensus :

Soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe

1. Egalité d'accès

- 1a** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent bénéficier d'une égalité d'accès aux services de soins palliatifs et aux soutiens disponibles dans leur pays.
- 1b** Les services et les professionnels apportant leur soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles dans leur vie quotidienne doivent s'assurer qu'elles jouissent d'un accès égal aux services de soins palliatifs disponibles en cas de besoin, en les orientant vers ces services.
- 1c** La garantie de l'égalité d'accès peut conduire à des modifications au niveau des services fournis. Les services de soins palliatifs doivent procéder aux ajustements nécessaires pour permettre aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles l'accès aux services et soins.

2. Communication

- 2a** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent présenter un large éventail de besoins spécifiques en matière de communication. Les besoins en communication des personnes déficientes intellectuelles doivent être reconnus et pris en compte.
- 2b** Les professionnels et les aidants professionnels doivent s'efforcer de comprendre la communication des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et suivre une formation nécessaire pour cela.
- 2c** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent recevoir un soutien pour communiquer, verbalement ou non, leurs besoins dans les meilleures conditions.

3. Identification des besoins en soins palliatifs

- 3a** Tous les professionnels des domaines de la santé et du social doivent être en mesure de reconnaître les situations dans lesquelles les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont besoin de soins palliatifs, quel que soit le contexte de vie (dans le foyer familial, en milieu institutionnel, en logement individuel ou collectif dans la communauté). Ils doivent détecter les signes et les symptômes de maladie grave, de fin de vie et de phase terminale.
- 3b** Lorsqu'un besoin en soins palliatifs est identifié pour une personne, un plan de soins individualisé doit être mis en place pour initier les soins palliatifs.

4. Évaluation des besoins globaux

- 4a** Les besoins des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en fin de vie sont des besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels similaires à ceux du reste de la population.
- 4b** Tous les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels doivent être identifiés, documentés, traités, évalués et revus.
- 4c** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent présenter des besoins en soins palliatifs supplémentaires et spécifiques en raison de leur handicap. Cet état de fait doit également être reconnu et pris en compte.
- 4d** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent bénéficier d'une égalité d'accès au soutien pour faire face à ces besoins. Cela inclut un accès à des services de conseil adaptés et à un soutien dans le maintien des liens sociaux, notamment les liens avec les amis (qui peuvent également présenter des besoins de soutien spécifiques).

5. Gestion des symptômes

- 5a** La gestion des symptômes associés à la fin de vie revêt une importance primordiale.
- 5b** L'évaluation de la douleur et d'autres symptômes peut s'avérer plus difficile lorsque les personnes sont atteintes de déficiences intellectuelles. Les symptômes peuvent être masqués ou exprimés de manière atypique, par exemple par des changements comportementaux (notamment un comportement pouvant être considéré comme « difficile ») ou un repli sur soi.
- 5c** Les professionnels doivent être conscients du risque de « masquage du diagnostic » lorsque les symptômes somatiques sont imputés à la présence d'une déficience intellectuelle et ne sont, par conséquent, ni traités ni gérés.
- 5d** Les personnes qui prennent soin d'une personne atteinte de déficience intellectuelle en fin de vie (qu'il s'agisse d'un professionnel, d'un professionnel non qualifié, d'un bénévole ou de la famille) doivent bénéficier d'un soutien en matière d'identification des symptômes, notamment la douleur.
- 5e** Les professionnels de la santé doivent être conscients du fait que la gestion des symptômes des personnes atteintes de déficiences intellectuelles peut s'avérer plus complexe en raison de comorbidités.
- 5f** La collaboration entre les personnes connaissant bien la personne et les spécialistes en gestion des symptômes est cruciale pour garantir une gestion adéquate des symptômes des personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

6. Prise de décision en fin de vie

- 6a** La prise de décision en fin de vie est complexe, que la personne soit ou non atteinte de déficience.
- 6b** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont droit à la vie et droit à la reconnaissance de la valeur de leur vie.
- 6c** Les cadres juridiques entourant la capacité et la prise de décision varient. Les professionnels doivent connaître les lois et réglementations nationales et locales et s'y conformer.

6d Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent être considérées comme ayant la capacité de prendre des décisions concernant leurs soins et leur traitement, sauf preuve du contraire.

6e Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent recevoir tout le soutien nécessaire, notamment une défense de leurs intérêts, afin de pouvoir prendre part à la prise de décision en fin de vie.

7. Implication des personnes importantes : familles, amis et aidants

7a Les relations importantes (« proches ») des personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent être identifiées. Il peut s'agir notamment de la famille, des conjoints, des amis, des professionnels. Les personnes déficientes intellectuelles doivent prendre part à l'identification de ces proches.

7b Les proches doivent être encouragés, s'ils le souhaitent, à participer dans toute la mesure du possible à la fin de vie.

7c Les aidants les plus proches de la personne sont susceptibles de la connaître au mieux. Pour de nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles (mais pas toutes), il s'agit de leur famille qui a souvent joué le rôle d'aidant pendant de nombreuses années ou décennies. Les professionnels doivent respecter et impliquer les proches en tant que partenaires experts dans l'accompagnement.

7d Pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, les liens familiaux peuvent jouer un rôle crucial en fin de vie. Ceci peut se vérifier même lorsque ces liens avaient été rompus par manque de contact.

7e Les liens familiaux qui importent pour la personne atteinte de déficience intellectuelle doivent être reconnus et respectés par les professionnels et le personnel soignant.

7f Les souhaits de la personne concernant l'implication de sa famille en fin de vie doivent être demandés et respectés.

8. Collaboration

- 8a** La collaboration entre les services est essentielle à de bonnes prestations de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.
- 8b** Toute personne (et tout service) pouvant proposer son savoir-faire en fin de vie doit être identifiée de manière précoce dans le parcours de soins et impliqué en cas de besoin. Il peut s'agir de réseaux de services professionnels, de personnel soignant ou éducatif, de proches aidants et d'accompagnants spirituels.
- 8c** Il est essentiel que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles aient accès au personnel médical et infirmier, notamment au soutien et aux conseils d'experts en soins palliatifs si nécessaire.
- 8d** Tous ces individus et services doivent collaborer et partager leur savoir-faire dans l'intérêt de la personne atteinte de déficience intellectuelle.

9. Soutien aux familles et aux aidants

- 9a** Les familles et les professionnels sont souvent profondément affectés lorsqu'une personne atteinte de déficience intellectuelle arrive en fin de vie. Ils doivent être soutenus dans leur rôle d'aidant.
- 9b** De nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles, notamment celles qui souffrent de déficiences intellectuelles sévères et profondes, sont au centre de la vie de leur famille et des proches aidants. Le décès d'une personne déficiente intellectuelle représente souvent une perte considérable et difficile pour son entourage.
- 9c** Les familles doivent se voir offrir reconnaissance et soutien pour la perte qu'elles ont subie.
- 9d** Les professionnels ne sont pas censés manifester des réactions de deuil, mais ils ont souvent développé un profond attachement pour les personnes auxquelles ils apportent leur soutien. Ils doivent également être soutenus dans leur perte, notamment par le biais d'une formation pour prendre soin de soi, pour les personnes travaillant auprès de personnes en phase terminale.

10. Préparation à la mort

- 10a** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent pouvoir participer à la planification préalable des soins lorsque cela est pertinent et souhaité. Cela inclut des discussions et le recueil des choix relatifs aux préférences en matière de soins en fin de vie, de funérailles et de testament.
- 10b** Ces discussions peuvent avoir lieu dès que cela semble opportun. Elles peuvent se dérouler avant que ne se révèle le besoin en soins palliatifs.
- 10c** Une fois le besoin en soins palliatifs identifié, les proches et les professionnels doivent mettre en place un plan de soins qui anticipe les besoins de traitements et de soins globaux. Les souhaits de la personne atteinte de déficience intellectuelle doivent être intégrés à ce plan.
- 10d** Dans les cas où les familles ne sont pas habituellement chargées des funérailles, les professionnels et les services de soins doivent reconnaître le rôle des familles dans l'organisation des funérailles et apporter aux familles le soutien nécessaire à cet effet.

11. Soutien au deuil

- 11a** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles vivent la perte et le deuil comme le reste de la population, bien qu'elles puissent les exprimer différemment.
- 11b** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles présentent un risque plus élevé de deuil complexe que le reste de la population. Les personnes qui leur dispensent soutien et soins doivent être conscientes de la possibilité de réactions de deuil complexe.
- 11c** Les personnes qui prodiguent soutien et soins aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent également connaître les services de soutien au deuil généralistes et spécialisés disponibles afin d'orienter, le cas échéant, les personnes déficientes intellectuelles.
- 11d** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent avoir la possibilité et le soutien nécessaire pour assister aux funérailles.

12. Éducation et formation

- 12a** *Formation du personnel* : Les professionnels impliqués dans les soins et le soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles en fin de vie doivent recevoir une formation afin de pouvoir gérer leurs besoins spécifiques. Cela inclut une formation sur la mort et les soins palliatifs pour le personnel travaillant dans les services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles ainsi qu'une formation sur les déficiences intellectuelles pour le personnel œuvrant au sein des services de soins palliatifs.
- 12b** *Apprentissage au sujet de la mort pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles* : Tout au long de leur existence, les personnes déficientes intellectuelles ne doivent pas être tenues à l'écart de toute information et de toute discussion concernant la maladie et la mort. Cet apprentissage peut, par exemple, comprendre des séances dans des centres de jour ou des structures éducatives spécialisées ainsi que des discussions au domicile. Les familles et les soignants doivent recevoir une aide et un soutien pour favoriser ces discussions.

13. Développement et gestion des prestations de service

- 13a** Les décideurs politiques doivent rendre prioritaires des soins palliatifs équitables pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles.
- 13b** Les décideurs politiques doivent engager les ressources adéquates en matière de prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.
- 13c** Les organismes assurant des services de soins auprès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent prévoir l'accès aux soins palliatifs pour ces personnes.
- 13d** Les organismes fournissant des services de soins palliatifs doivent planifier l'intégration des personnes atteintes de déficiences intellectuelles dans leur travail. Cela inclut de prévoir un espace, un équipement et le personnel adéquats ainsi que la mise à disposition d'un savoir-faire.

INTRODUCTION

Ce Livre Blanc a été rédigé par le groupe de travail de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) sur les déficiences intellectuelles. Le groupe de travail a été constitué en 2012 et regroupe des experts connus du domaine dans le but d'élaborer des normes de consensus pour les meilleures pratiques qui seraient applicables et acceptables à travers l'Europe.

La tâche a été entreprise en tenant compte du fait que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles vivent de plus en plus jusqu'à un âge avancé¹ ce qui va de pair avec une augmentation du besoin de prestations de soins palliatifs; toutefois, un grand nombre d'entre elles ne bénéficient pas à l'heure actuelle d'un accès équitable aux services de soins palliatifs². Bien que bon nombre de leurs besoins en soins palliatifs ne diffèrent pas de ceux de l'ensemble de la population, elles sont souvent exposées à des problèmes et des difficultés particulières qui doivent faire l'objet d'un examen attentif.

Le groupe de travail reconnaît les complexités de l'élaboration de normes à l'échelle européenne, car les services de soins palliatifs³ et les services de déficiences intellectuelles varient sensiblement⁴. Le présent Livre Blanc a pour but de fournir des indications sur les bonnes pratiques, indépendamment du contexte social et géographique ou des différences nationales et culturelles.

Pourquoi des normes ?

Les normes représentent un « consensus sur les objectifs de qualité devant être visés (normes souhaitables). Si (ou quand) les normes sont atteintes, une grande qualité peut être attendue. »⁵ (p. 278- 9)

Le concept de « normes » a été retenu plutôt que celui de « standards » qui impliquerait un niveau minimum en dessous duquel les soins ne devraient pas tomber. Le groupe de travail a convenu qu'étant donné que la disponibilité et la nature des services de soins palliatifs et des services accompagnant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles varient énormément dans les différents pays européens, il ne serait pas approprié ni même possible de définir des standards à l'échelle européenne pour les soins palliatifs des personnes déficientes intellectuelles. Il pourrait y avoir un risque, par exemple, que dans certaines régions ou pays dans lesquels les soins palliatifs sont indisponibles, même pour la population générale, des « standards » relatifs aux soins palliatifs des personnes déficientes intellectuelles soient rejetés comme étant irréalisables et par conséquent inappropriés.

Champ d'application

- Ce document porte sur **la prestation de service en soins palliatifs aux adultes atteints de déficiences intellectuelles (âgés de 18 ans et plus) ayant besoin de ces services**. Les besoins des enfants (atteints ou non de déficiences intellectuelles) requièrent une attention particulière supplémentaire⁶ et n'entrent pas dans le champ d'application de ce Livre Blanc.
- Il concerne **les personnes de l'ensemble de l'éventail des déficiences intellectuelles** (allant des déficiences légères aux déficiences profondes). Il est à noter que certaines de ces normes peuvent ne pas s'appliquer à certaines personnes déficientes intellectuelles, tout particulièrement celles souffrant de déficiences intellectuelles légères, qui n'éprouvent pas toutes des difficultés de communication ou ne nécessitent pas toutes le soutien d'un aidant. Les personnes déficientes intellectuelles légères notamment peuvent ne pas avoir été identifiées comme telles et sont, par conséquent, largement « invisibles » au sein des structures sociales et de soins.
- Il traite **des soins palliatifs prodigués dans un large éventail de milieux**, notamment le foyer familial, les logements individuels, les établissements résidentiels pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, les maisons de repos, les hôpitaux de soins aigus et les établissements de soins palliatifs spécialisés.
- Il aborde les **soins dispensés par la famille et d'autres personnes entretenant des liens sociaux avec la personne atteinte de déficience intellectuelle, le personnel soignant, les professionnels des établissements sociaux et de soins, et les spécialistes en soins palliatifs**.

CONTEXTE

Fondement

Le droit aux soins palliatifs

L'EAPC considère que l'accès aux soins palliatifs est un droit de l'homme.⁷ Toutes les personnes doivent avoir le droit de recevoir des soins de grande qualité au cours d'une maladie avancée et de mourir dans la dignité sans douleur et en accord avec leurs besoins spirituels et religieux.

De nombreuses personnes ne bénéficient toutefois pas des soins palliatifs dont elles ont besoin.⁸ Cette situation est aggravée lorsque les personnes sont atteintes de déficiences. La déficience soulève un grand nombre de questions en matière de droits de l'homme et pourtant de nombreuses personnes atteintes de déficiences ne bénéficient pas d'un accès équitable à des soins de santé de qualité.^{9,10} Il n'est pas surprenant que des préoccupations voient le jour à l'échelle internationale quant à la qualité des soins palliatifs à disposition des personnes déficientes intellectuelles.

Le groupe de travail estime que les personnes déficientes intellectuelles détiennent un droit égal à des soins holistiques.

Pourquoi les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont-elles difficilement accès à des soins palliatifs ?

Il n'est pas toujours facile d'appliquer des directives existantes en matière de soins palliatifs de qualité aux personnes déficientes intellectuelles. Bien qu'un grand nombre de leurs besoins en soins palliatifs ne diffèrent pas de ceux de l'ensemble de la population, elles sont souvent exposées à des problèmes, des difficultés et des conjonctures défavorables uniques qui compliquent encore la satisfaction de ces besoins.¹¹ Par exemple :

- Les difficultés de communication affectent tous les aspects de la prestation des soins palliatifs.
- Les personnes déficientes intellectuelles rencontrent souvent des difficultés pour communiquer leurs problèmes physiques, compliquant ainsi davantage la détection de la maladie et le traitement des symptômes.
- Les personnes déficientes intellectuelles peuvent avoir une perception amoindrie de leur maladie et de leur traitement, et trouver plus difficile de comprendre les conséquences de leur situation.
- La présence d'une déficience intellectuelle peut affecter la capacité de la personne à percevoir sa propre finitude.

- Certaines personnes déficientes intellectuelles ont des capacités mentales limitées, impactant leur capacité à participer à la prise de décision.
- Les signes et les symptômes du vieillissement peuvent intervenir à un âge plus jeune.
- De nombreuses personnes déficientes intellectuelles présentent des comorbidités et prennent divers médicaments (poly-médication), complexifiant ainsi l'évaluation et le traitement palliatifs.
- Lorsque les relations familiales prennent fin (par exemple, lors du décès de parents âgés), elles sont moins susceptibles d'être remplacées par de nouvelles relations.
- Les circonstances sociales de nombreuses personnes déficientes intellectuelles rendent les prises en charge palliatives (ainsi que tout processus décisionnel) plus complexes. Une coordination étroite entre les professionnels et la famille est nécessaire.
- Les problèmes de comportement ou psychiatriques peuvent être plus marqués dans la population de personnes déficientes intellectuelles.

Une attention soutenue et des directives spécifiques sont ainsi nécessaires pour s'assurer que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles reçoivent des soins palliatifs de qualité lorsqu'elles en ont besoin. Les services et le soutien devront peut-être s'ajuster afin de répondre aux besoins individualisés des personnes déficientes intellectuelles. Des soins et du soutien doivent également être disponibles lorsqu'une maladie grave affecte la famille et les amis, ainsi que lors d'un deuil.

Définitions

Déficiences intellectuelles

Définition

En dépit de diverses définitions et de divers critères d'inclusion, la communauté internationale convient que la déficience intellectuelle se manifeste en présence des **trois critères** suivants^{12,13} :

- (1) Une capacité sensiblement réduite à comprendre des informations nouvelles ou complexes et à apprendre et mettre en œuvre de nouvelles compétences (altération de l'intelligence).**
- (2) Une capacité sensiblement réduite à faire face de manière indépendante, exprimée au travers de compétences adaptatives conceptuelles, sociales et pratiques (altération du fonctionnement adaptatif).**
- (3) Survenue précoce (avant l'âge adulte) avec un effet durable sur le développement.**

D'autres termes ont été employés comme synonymes de « déficience intellectuelle », par exemple « troubles de l'apprentissage » (Royaume-Uni), « retard intellectuel » et « handicap mental » bien que ces derniers termes soient de plus en plus considérés comme étant péjoratifs et donc écartés.

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ne constituent pas un groupe homogène. Chaque personne est différente et unique. La « déficience intellectuelle » couvre un large éventail d'aptitudes et de déficiences, de compétences et de limitations. La classification des troubles mentaux et du comportement CIM-10 de l'OMS prend en compte le critère du Quotient Intellectuel (QI) ainsi que les indications d'une mauvaise adaptation sociale et d'une limitation au niveau des activités quotidiennes et de l'autonomie. Elle classe la déficience intellectuelle comme étant légère, modérée, sévère ou profonde. Les individus atteints de déficiences intellectuelles légères (QI de 50 à 69) peuvent évoluer au sein de la société avec un degré d'indépendance suffisant. Les individus avec des déficiences intellectuelles modérées (QI de 35 à 49) pourront acquérir une certaine indépendance avec un soutien intermittent tandis que les individus atteints de déficiences intellectuelles sévères (QI de 20 à 34) et profondes (QI inférieur à 20) auront besoin d'un soutien 24 heures sur 24. Certaines personnes déficientes intellectuelles, tout particulièrement celles se trouvant à l'extrémité sévère et profonde du spectre, présentent également des déficiences physiques significatives qui peuvent limiter leur espérance de vie.

Il existe une tendance grandissante à considérer la déficience, notamment la déficience intellectuelle, non comme simplement un concept médical ou biologique, mais plutôt comme un problème de fonctionnement de la personne au sein de son environnement. Elle permet de prendre en considération l'impact de l'environnement et d'autres facteurs contextuels sur le fonctionnement d'un individu ou d'une population lors de la définition de la déficience¹⁴. Il s'agit là d'un développement majeur, tout particulièrement dans le contexte européen. Cela signifie que la définition de la déficience intellectuelle doit tenir compte de facteurs supplémentaires tels que l'environnement communautaire représentatif des pairs et de la culture de l'individu. Il convient également de considérer la diversité linguistique et les différences culturelles intervenant dans le mode de communication, de déplacement et de comportement des personnes.

Par ailleurs, il est important de se rappeler que les limitations chez les individus coexistent souvent avec des ressources, et qu'il importe de mettre l'accent sur les actions que les personnes peuvent accomplir (avec un soutien si besoin est) plutôt que sur celles qu'elles ne peuvent pas faire^{13, 15}. Par exemple, une étude a découvert que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles faisaient preuve d'une résistance remarquable face au déclin de leur santé et à une mort imminente, et que cette résistance semblait émaner de leur expérience d'avoir vécu avec des déficiences¹⁶.

Les difficultés de développement de normes sur les soins palliatifs pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles susceptibles d'être acceptées par les pays à travers l'Europe sont devenues manifestes au cours des discussions préliminaires entre les membres du groupe de travail. Dans ces réunions, il est apparu que les membres des différents pays incluait ou excluait des groupes différents de personnes de la définition de « déficiences intellectuelles ».

Tandis que certains membres partageaient le principe que l'éventail complet des « déficiences intellectuelles » serait couvert par les normes (y compris les déficiences intellectuelles légères), d'autres estimaient que seules les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sévères ou profondes tombaient dans le champ d'application du projet. Le problème a également émergé dans les réponses obtenues lors de notre sondage européen. L'un des répondants a écrit : « Les personnes déficientes

intellectuelles ne sont pas toutes aussi dépendantes que le décrit ce questionnaire » en dépit du fait que la définition susmentionnée avait été remise à toute personne participant à l'élaboration des normes de consensus.

Prévalence

Le manque d'informations statistiques sur la prévalence de la déficience intellectuelle est général. Même lorsque des statistiques sont établies, l'uniformisation entre les pays est minime, voire inexistante, en raison de la diversité des termes et des définitions¹⁷. Les chiffres de la prévalence varient du fait de l'emploi de différents critères, méthodes et tranches d'âge dans les sondages. Il devient ainsi difficile d'obtenir une vue d'ensemble de l'ampleur du problème. Il est généralement admis que 1 à 3 % de la population, selon les estimations, sont atteints de déficiences intellectuelles¹⁸. Entre 5 millions et 15 millions de citoyens de l'Union européenne seraient atteints de déficiences intellectuelles¹⁹. Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles légères représentent environ 85 % de la population totale des personnes atteintes de déficiences intellectuelles¹⁵. Les pays à faible revenu ont tendance à présenter des taux supérieurs de déficience intellectuelle légère à modérée, qui reflètent l'impact de la pauvreté et de la précarité qui entravent le développement des enfants vulnérables¹⁷.

D'autres difficultés s'ajoutent. Un grand nombre de personnes atteintes de déficiences intellectuelles n'ont pas accès aux services spécifiques (si ces services sont disponibles), composant ainsi une population largement occultée. Ce problème est particulièrement prononcé chez les personnes déficientes intellectuelles légères et modérées qui peuvent ne pas être enregistrées ni bénéficier d'un soutien.

Soins palliatifs

De nombreux termes sont communément utilisés à travers l'Europe pour désigner les soins palliatifs, compromettant ainsi les comparaisons internationales et l'élaboration de normes internationales. Il s'agit notamment de « soins en hospice », « soins en fin de vie », « soins de confort » et « soins de soutien ».

Conformément aux autres groupes de travail de l'EAPC et aux recommandations énoncées dans le Livre Blanc sur les standards et les normes pour les soins palliatifs en Europe de l'EAPC⁵, ce Livre Blanc emploie la définition des soins palliatifs de l'EAPC :

« Les soins palliatifs sont la prise en charge active et globale des patients dont la maladie ne répond pas au traitement curatif. La maîtrise de la douleur, d'autres symptômes et des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels est primordiale. Les soins palliatifs consistent en une approche interdisciplinaire et couvrent le patient, la famille et la communauté dans leur champ d'application. En un sens, prodiguer des soins palliatifs, c'est offrir le concept de prise en charge le plus élémentaire, c'est-à-dire pourvoir aux besoins du patient où qu'il soit pris en charge, que ce soit à domicile ou à l'hôpital. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils n'accélèrent pas la mort et ne la retardent pas. Ils ont pour but de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »²⁰

Bien qu'une certaine confusion et une certaine divergence entourent l'interprétation du terme « soins palliatifs », d'autres termes se révèlent encore plus opaques sur le plan international. Par exemple au Royaume-Uni (et à une échelle plus vaste, en Amérique du Nord), le terme « soins de fin de vie » a été employé comme synonyme de « soins palliatifs », la fin de vie s'entendant comme une période prolongée d'un à deux ans (bien qu'elle puisse durer plus longtemps) au cours de laquelle le patient/la famille et les professionnels de santé prennent conscience du caractère limitant l'espérance de vie de leur maladie. Une telle interprétation de la terminologie est complexe lorsque les personnes sont atteintes de déficiences intellectuelles et qu'elles peuvent présenter des besoins de santé extrêmement complexes depuis leur petite enfance. Les soins en fin de vie peuvent également être compris plus spécifiquement comme étant des soins globaux dispensés aux patients mourants au cours de leurs dernières heures ou jours de vie⁵.

Les philosophies des services de soins palliatifs et des services accompagnant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles se recoupent. Tandis que les services de soins palliatifs ont pour but d'aider tout individu à vivre pleinement les jours qui lui restent, les services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles visent à aider tout individu à vivre pleinement avec un handicap.

Nous pouvons toutefois assister à un choc des cultures lorsque les services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles sont amenés à dispenser des soins aux personnes mourantes. Un accent soutenu sur la « vie » et une culture permettant aux personnes d'avoir une vie satisfaisante et bien remplie peuvent empêcher ces services d'identifier le besoin en soins palliatifs²¹. Le constat selon lequel les personnes déficientes intellectuelles auront besoin de soutien lors de leurs derniers jours peut revêtir un caractère particulièrement émotionnel dans le contexte culturel et historique de l'Europe, qui inclut le meurtre systématique des personnes déficientes intellectuelles au cours de la Seconde Guerre mondiale²².

Comparaisons entre les pays européens

Il s'avèrerait extrêmement utile et précieux de contextualiser ce Livre Blanc par une vue d'ensemble des caractéristiques nationales précisant les prestations de soins palliatifs et la nature du soutien dispensé aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Mais cette tâche n'est pas aisée, ni même possible.

Dans le contexte européen, la diversité du développement et de l'offre de soins palliatifs dans différents pays ainsi que les diverses définitions des soins palliatifs représentent un défi de taille. En d'autres termes, de sérieuses limitations et contraintes surgissent lorsqu'il s'agit de dresser un tableau d'ensemble des soins palliatifs en Europe bien que l'Atlas des soins palliatifs en Europe de l'EAPC y parvienne partiellement²³.

Les difficultés sont renforcées par les variations à l'échelle européenne des définitions et des modèles de structure de services dédiés à la déficience intellectuelle. Le processus de désinstitutionnalisation, l'offre de services communautaires et le recours aux familles pour apporter un soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles varient énormément. Par exemple, en Suède, les services institutionnels destinés aux personnes déficientes intellectuelles ne sont plus autorisés et tous les

soins sont dispensés dans des établissements communautaires à petite échelle tandis qu'en Grèce et en Espagne, la majorité des soins est prodiguée par les familles ou dans des milieux institutionnels⁴. L'Organisation mondiale de la Santé constate que la situation des personnes déficientes intellectuelles peut s'avérer particulièrement difficile dans les régions orientales de la zone européenne qui présentent une détresse économique et sociale d'envergure exacerbée par la guerre et le conflit dans certains pays. Cette situation peut déboucher sur un effondrement partiel des structures de la société :

« En général, la qualité et l'accès à la santé, l'éducation et les services sociaux se sont dégradés, les groupes de populations vulnérables qui n'ont pas voix au chapitre ou si peu ont été tout particulièrement touchés. »¹⁷ (p.5)

Il a également été noté que :

« Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sévères et profondes ont généralement moins accès aux nouveaux modèles de services de sorte qu'il existe dans une certaine mesure un système de service à deux niveaux dans lequel les personnes les plus nécessiteuses reçoivent des soins dans les contextes les plus défavorisés. »⁴ (p.9)

Les variations considérables dans le soutien général et de savoir-faire spécifique entourant les soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont devenues évidentes lorsque le groupe de travail a recueilli les commentaires d'experts à travers l'Europe. Voici quelques exemples divergents.

Pays-Bas

Aux Pays-Bas, de nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles vivent dans des milieux semi-institutionnels au sein desquels un prestataire de services peut apporter son soutien à plusieurs milliers de personnes dans de petits milieux communautaires résidentiels sur un vaste territoire.

« Les Pays-Bas disposent d'un système de soins de santé regroupant des médecins formés spécialisés en Déficience Intellectuelle (DI). Certains de ces médecins en DI suivent désormais une formation par le biais d'un programme national de formation en soins palliatifs destiné aux médecins de famille et aux médecins en maison de repos... En d'autres termes, les Pays-Bas comptent désormais des médecins en DI spécialisés en soins palliatifs. Des directives nationales ont été élaborées au sein de ce groupe de professionnels en matière de soins palliatifs et de prise de décision en fin de vie pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles. »^c

^c Rapport du Dr Annemieke Wagemans (médecin en déficience intellectuelle ; directrice médicale d'un important prestataire de services en déficiences intellectuelles) (communication personnelle)

Croatie et Bosnie-Herzégovine

Des experts au sein des pays de l'Europe de l'Est ont signalé un manque de dispositions, de services ou de savoir-faire.

« À l'heure actuelle, la Croatie ne dispose pas d'un système de soins palliatifs organisé bien qu'un plan d'action de développement de soins palliatifs soit en cours d'application. Par ailleurs, les adultes atteints de déficiences intellectuelles sont placés dans des institutions pour personnes atteintes de déficiences intellectuelles ou dans des institutions pour patients psychiatriques, ou bien ils sont sous la garde parentale sans qu'aucun professionnel ne soit impliqué. »^d

« En règle générale, les soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles ne sont pas expressément abordés dans les réglementations actuelles. »^e

Italie

Les experts en Italie^f ont signalé que suite à la désinstitutionnalisation à la fin du 20^{ème} siècle, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Italie ne bénéficient plus d'un soutien dans les centres d'hébergement qui sont sous la responsabilité de professionnels. L'investissement dans des projets communautaires a été extrêmement minime. En d'autres termes, les personnes déficientes intellectuelles comptent sur le soutien de leur famille tout au long de leur vie. Aucun soutien professionnel, social ou financier (ou un soutien minime) n'est apporté aux familles qui sont confrontées à un parent en phase terminale atteint de déficience intellectuelle. Les organismes de soins palliatifs n'ont que peu ou pas d'expérience en matière de prestations de soins aux personnes déficientes intellectuelles. En dépit de la législation qui stipule que les individus vulnérables (y compris les personnes déficientes intellectuelles) doivent être protégés, on constate le manque de prestations financées par l'État pour les personnes déficientes intellectuelles se retrouvant sans famille pour s'occuper d'elles. Des œuvres de bienfaisance assurent les soins et le soutien. Le manque d'informations et de connaissances sur les personnes déficientes intellectuelles en fin de vie est général en Italie.

^d Rapport du Dr Ljiljana Igric (responsable des études sur la déficience du programme de doctorat, université de Zagreb)

^e Rapport de Melita Murko (communication personnelle)

^f Rapports verbaux du Dr Fabrizio Fea (neurologue ; directeur médical d'un centre de réadaptation) ; Raffaella Dobrina (infirmière en soins palliatifs) ; Dr Raffaella Antonione (médecin en soins palliatifs) (communication personnelle)

En d'autres termes, dans certains pays les personnes apportant leur soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (qu'il s'agisse de la famille ou de professionnels) peuvent faire appel à des experts lorsque des besoins en soins palliatifs se présentent. Dans d'autres pays ce type d'aide n'est pas disponible et dépend grandement de la préparation, des compétences et de la détermination des gens œuvrant au sein de structures non spécialisées de soins. Ceci a un impact non seulement sur les individus qui dispensent des soins palliatifs aux personnes déficientes intellectuelles, mais également sur les individus chargés du financement, de la formation du personnel et du soutien des aidants.

L'une des principales découvertes du groupe de travail portait ainsi sur l'importance des questions interdépendantes suivantes :

- **Où** sont soignées les personnes atteintes de déficiences intellectuelles en fin de vie ?
- **Qui** leur dispense des soins ?
- **Comment** ces prestataires de soins (y compris les familles et les professionnels) acquièrent-ils le savoir-faire et le soutien nécessaires ?

Les réponses à ces questions ne sont généralement pas connues, mais elles déterminent, dans une certaine mesure, le degré de facilité ou de difficulté à atteindre les normes décrites dans ce Livre Blanc.

Décès et personnes atteintes de déficiences intellectuelles

Âge lors du décès

La problématique de la prestation adéquate de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles a gagné en importance au cours de la dernière décennie. Cette population vit plus longtemps qu'avant, en partie suite à la baisse de la mortalité infantile.²⁴ Avec l'allongement de leur durée de vie, un plus grand nombre de personnes déficientes intellectuelles courent le risque de développer une maladie évolutive et nécessiteront des soins palliatifs.²⁵

Au demeurant, l'âge moyen de décès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles reste inférieur à celui de l'ensemble de la population. Une enquête du gouvernement sur les décès de 247 personnes déficientes intellectuelles en Angleterre a découvert que l'âge moyen au décès était de 64 ans, soit 16 ans plus jeune que pour l'ensemble de la population. L'âge au décès diminuait avec la sévérité grandissante des déficiences intellectuelles. En d'autres termes, les individus présentant les déficiences intellectuelles les plus profondes étaient les plus susceptibles de mourir plus jeunes.²⁶ D'autres études font état de résultats similaires.^{27, 28}

Tandis que les raisons d'un décès précoce peuvent inclure des facteurs liés à la déficience intellectuelle elle-même (par exemple, les personnes atteintes de trisomie 21 ont une espérance de vie plus courte que la moyenne^{24, 29, 30}), des données probantes de plus en plus nombreuses attestent que les inégalités en matière de prestations de soins de santé pour les personnes déficientes intellectuelles peuvent déboucher sur un décès prématuré.^{9, 32}

Cause de décès

Des études ont démontré à plusieurs reprises que les principales causes de décès chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont les **maladies respiratoires** et les **troubles cardiaques et circulatoires**, suivis par le **cancer**.^{26, 28, 33, 34}

Les décès dus aux **maladies respiratoires** sont considérés comme principalement imputables à la pneumonie et à l'aspiration qui sont normalement associées à des troubles du reflux gastro-œsophagien (GORD), des troubles de la déglutition et de l'alimentation ainsi que des problèmes de posture.³⁵

Les **cardiopathies** constituent un sujet de préoccupation chez les personnes atteintes de trisomie 21 du fait de l'incidence élevée d'insuffisance aortique, de lésions de la valve mitrale, d'anomalies septales cardiaques, de tétralogie de Fallot et de lésions du canal artériel. Les personnes déficientes intellectuelles sont exposées à un risque de maladie cardio-vasculaire (par exemple, hypertension, accident vasculaire cérébral ou démence vasculaire) au cours du processus de vieillissement.³⁶

Le **cancer** représente la deuxième cause de mortalité la plus fréquente en Europe avec 20 % des décès.³⁷ Il n'existe aucune statistique à l'échelle européenne sur le cancer chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles. En Angleterre et au Pays de Galles, le cancer comptabilise 29 % des décès dans l'ensemble de la population³⁸ et 20 % des décès chez les personnes déficientes intellectuelles.²⁶ En termes de profil cancéreux de celles-ci, il est à noter une surabondance de tumeurs du tube digestif.³⁹⁻⁴¹ Les personnes atteintes de trisomie 21 présentent un profil tumoral particulier avec une augmentation importante du risque de leucémie, un risque moins important de tumeurs des cellules germinales et un risque moindre de bon nombre, mais pas de la totalité, des tumeurs solides, plus particulièrement le cancer du sein et le cancer du cerveau.^{42,}

⁴³

Les taux de **démence** sont également plus élevés dans la population des personnes atteintes de déficiences intellectuelles⁴⁴ et l'incidence de la maladie d'Alzheimer associée à la trisomie 21 est accrue.⁴⁵ Une étude suédoise a découvert que la démence constituait une cause de décès principale ou secondaire chez 30 % des personnes âgées atteintes de trisomie 21.⁴⁶ Le lien génétique entre trisomie 21 et démence résulterait du troisième chromosome 21 qui est associé à un excès de protéine bêta-amyloïde qui a été décelée dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.⁴⁷

LE GROUPE DE TRAVAIL ET LE GROUPE D'EXPERTS

Le groupe de travail

La problématique des soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles a été mise en exergue par un groupe d'experts restreint, mais qui s'étoffe. Depuis le début de ce siècle, ces experts se sont rencontrés pour partager leurs travaux et en débattre lors de conférences internationales spécialisées dans les domaines des soins palliatifs et des déficiences intellectuelles, et plus particulièrement par le biais de l'EAPC et de l'Association internationale pour l'étude scientifique des déficiences intellectuelles (IASSIDD). Cela reste toutefois un domaine dans lequel un nombre restreint de professionnels se sont spécialisés, le savoir-faire se situant majoritairement en Europe occidentale, et plus particulièrement au Royaume-Uni.

Le groupe de travail sur les déficiences intellectuelles de l'EAPC a été constitué en 2012 par la mise en réseau d'éminents experts. Il se composait de 12 professionnels venant de sept pays européens (cf. page de titre). Tous possédaient un savoir-faire considérable, tant universitaire que clinique, en matière de prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Le groupe de travail était présidé par le Dr Irene Tuffrey-Wijne, professeure agrégée de la Kingston University & St. George's University of London.

Le groupe de travail visait non seulement à élaborer des normes à l'échelle européenne pour les soins palliatifs, mais également à fournir des indications sur les bonnes pratiques à travers l'Europe, indépendamment du contexte ou des différences nationales. Dans le cadre de ce processus, le groupe de travail a rassemblé des exemples de bonnes pratiques provenant de toute l'Europe qui pouvaient constituer une source d'inspiration pour d'autres, notamment les pays dans lesquels l'accès à des soins palliatifs de qualité s'avérait difficile ou l'offre de soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles était limitée.

Le groupe d'experts

Afin de tester le projet de normes et recueillir un vaste éventail d'exemples, un « groupe d'experts » a été identifié par le biais des réseaux du groupe de travail. Ce groupe se composait de 34 professionnels de 18 pays (cf. Annexe) qui possédaient un savoir-faire dans le domaine des soins palliatifs, le domaine des déficiences intellectuelles, voire les deux. Des efforts particuliers ont été entrepris pour recruter des experts provenant du plus grand nombre possible de pays, en particulier de l'Europe orientale et méridionale.

MÉTHODES

Utilisation de la méthode Delphi pour élaborer des normes de consensus

Le processus a impliqué l'élaboration d'un projet de normes et la recherche d'un consensus systématique en faisant appel à la méthode Delphi en quatre cycles.

Cycle 1 : Rédaction des normes par un groupe restreint d'experts (le groupe de travail)

Un sous-groupe constitué de cinq membres du groupe de travail s'est réuni plusieurs fois afin d'évoquer et d'élaborer un projet de normes. Un grand nombre de documents ont été étudiés et ont servi de base de départ. Il s'agissait du Livre Blanc sur les standards et les normes pour les hospices et les soins palliatifs en Europe de l'EAPC⁵ ainsi que d'un éventail de directives régionales et nationales relatives à la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. L'essentiel des discussions préliminaires a porté sur la différence entre les normes s'appliquant aux personnes déficientes intellectuelles et celles de la population en général, ainsi que des façons dont les directives nationales pourraient s'appliquer (ou non) dans un contexte européen.

Un consensus général s'est immédiatement dégagé au sein du sous-groupe de ce groupe de travail concernant les questions fondamentales touchant les soins palliatifs aux personnes déficientes intellectuelles. Ceci a débouché sur la définition des 13 normes (cf. l'encadré 1). Le premier projet de normes a été transmis à l'ensemble des membres du groupe de travail et a été, après deux cycles de commentaires et d'amendements, approuvé. Il contenait 52 propositions au sein des 13 catégories.

Encadré 1 : Normes

1. Égalité d'accès
2. Communication
3. Identification des besoins en soins palliatifs
4. Évaluation des besoins globaux
5. Gestion des symptômes
6. Prise de décision en fin de vie
7. Implication des personnes importantes : familles, amis et aidants
8. Collaboration
9. Soutien aux familles et aux aidants
10. Préparation à la mort
11. Soutien au deuil
12. Éducation et formation
13. Développement et gestion de services

Cycle 2 : Évaluation du projet de normes par un comité d'experts par le biais d'un sondage en ligne

Le projet de normes obtenu a été intégré dans un sondage électronique et piloté au sein du groupe de travail. Il a ensuite été envoyé au groupe d'experts. Le groupe a été appelé à répondre et également à transmettre le sondage par e-mail à des collègues expérimentés dans l'un ou l'autre domaine (de préférence dans les deux).

Les questions suivantes ont été posées aux répondants pour chacune des 52 propositions : « *Dans quelle mesure convenez-vous que la proposition suivante doit être intégrée aux normes ?* » Ils pouvaient indiquer leur niveau d'accord au moyen de l'échelle suivante : « totalement d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « ne suis pas sûr/ne sais pas ». Ils ont également été invités à fournir des commentaires supplémentaires sur chaque point dans une zone de texte libre, tout particulièrement en cas de désaccord.

Au total, 80 questionnaires utilisables ont été retournés depuis 15 pays européens (cf. l'encadré 2). La surreprésentation de certains pays s'explique par les efforts et les réseaux nationaux des membres du groupe de travail en provenance de ces pays.

Le plan consistait à modifier le projet de normes suite aux résultats du sondage et à organiser de nouveaux cycles du sondage en ligne. Un très fort consensus s'est toutefois dégagé parmi les répondants au sondage. Aucune des propositions n'a reçu moins de 86 % des assentiments. Les répondants ont indiqué « plutôt d'accord » ou « totalement d'accord », et pour une vaste majorité évalués comme « totalement d'accord ». Le groupe de travail a par conséquent convenu qu'un deuxième cycle du sondage n'était pas nécessaire.

Cycle 3 : Modifications, décisions et recommandations du groupe de travail

Toutes les notes du sondage, y compris l'ensemble des commentaires, ont été rassemblées et distribuées parmi les membres du groupe de travail en mettant particulièrement en exergue les propositions dont la réponse était « pas d'accord ». Ces notes ont été soigneusement étudiées, aboutissant à la modification et à l'envoi par e-mail de plusieurs propositions à tous les membres du groupe de travail. Les modifications ont été acceptées dans les cas où au moins 10 des 12 membres du groupe de travail d'experts s'étaient mis d'accord.

Une proposition a été supprimée faute de consensus parmi les membres du groupe de travail suite aux commentaires du comité d'experts. Plusieurs membres du groupe de travail ont estimé qu'après mûre réflexion, cette proposition se rattachait à un besoin

Encadré 2 Répondants au sondage, par nationalité

Belgique	2
Bosnie-Hérzégovine	3
Rép. Tchèque	1
Danemark	1
France	4
Allemagne	8
Rep. d'Irlande	12
Italie	4
Pays-Bas	8
Norvège	24
Pologne	2
Suède	1
Suisse	4
Royaume-Uni	3
Ukraine	2
Inconnu	1

Total 80

plus général de changement d'attitude au sein de la société et que par conséquent il sortait du champ d'application de ce Livre Blanc (cf. l'encadré 3).

En règle générale, et en englobant les membres du groupe de travail, les normes recommandées ont été élaborées avec le fort consensus de 92 experts de 15 pays européens.

Encadré 3
Norme supprimée

12c Éducation du public : l'éducation et les informations générales mises à la disposition du public doivent viser à amener les générations futures à s'affranchir de leur crainte des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de la mort.

Cycle 4 : Examen et acceptation par le conseil d'administration de l'EAPC

Le projet de Livre Blanc a été soumis au Conseil d'administration de l'EAPC, examiné et approuvé en avril 2015.

Exemples des meilleures pratiques

Le groupe de travail avait également comme objectif d'identifier et de publier des exemples de bonnes pratiques prometteuses à travers l'Europe en lien avec l'offre de soins palliatifs (ou des aspects de la prestation de soins palliatifs) aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Le groupe de travail et le groupe d'experts ont cherché de tels exemples (cf. l'encadré 4).

Les premières versions de l'appel à exemples demandaient des « exemples de bonnes pratiques ». Il est apparu, lors de la phase pilote, que les membres du groupe d'experts n'avaient pas tous connaissance de la nature des bonnes pratiques. Un membre a commenté en ces termes :

« Je pense que vous avez établi de bonnes pratiques en Angleterre, mais je ne pense pas que nous en ayons mises en place dans notre pays. »

Convaincus que des éléments de bonnes pratiques pouvaient être détectés à travers l'Europe, le groupe de travail a tout simplement décidé de demander des exemples des « mesures en place dans votre pays » quant aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, pour ensuite en extraire les « bons » aspects des soins en les comparant aux normes émergentes.

Au total, 88 exemples ont été recueillis dans 13 pays européens (cf. l'encadré 5), allant des études de cas aux documents politiques (cf. l'encadré 6). Deux exemples supplémentaires ont été reçus de Nouvelle-Zélande ; ils ont été exclus du présent Livre Blanc.

Les noms mentionnés dans tous les exemples cités dans ce Livre Blanc sont des pseudonymes.

Encadré 4 Appel à exemples (extrait)

Connaissez-vous une personne atteinte de déficience intellectuelle qui va mourir, qui est mourante ou qui est morte ? Si tel est le cas, nous souhaitons avoir votre opinion !

Nous devons connaître la situation dans votre pays. Nous souhaitons recueillir VOS exemples de ce qu'il advient lorsque des personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont besoin de soins à la fin de leur vie. Qui leur dispense soins et soutien ? Quels aspects fonctionnent bien ? Quels problèmes rencontrez-vous ? N'hésitez pas à nous en faire part !

Encadré 5 Exemples reçus, par pays

Belgique	2
Bosnie-Herzégovine	3
Croatie	3
France	5
Allemagne	23
Italie	1
Norvège	11
Pays-Bas	4
Pologne	2
Rép. d'Irlande	2
Suède	3
Suisse	11
Royaume-Uni	18
Total	88

Encadré 6 Types d'exemples reçus

Études de cas	54
Développements de services	13
Documents politiques	5
Développements de ressources	5
Initiatives de formation	5
Description des services (du manque de services)	4
Recherches	1
Poèmes	1
Total	88

Difficultés et contraintes

Recherche d'experts à travers l'Europe

Le recueil d'informations par le biais d'un nombre relativement réduit d'« experts » invités fait courir le risque que les données fournies par ces personnes clés deviennent légèrement sur-représentées.⁴⁸

Les réponses du sondage et les exemples reçus présentent un biais avec une surreprésentation de l'Europe du Nord, notamment des répondants de Norvège et d'Irlande.

Il convient de noter que malgré tous nos efforts, le recueil des réponses au sondage et des exemples s'est révélé tout particulièrement difficile dans certaines régions d'Europe, notamment les pays d'Europe méridionale. Ces efforts consistaient à s'adresser aux délégués de ces pays lors de conférences internationales, y compris le congrès de l'EAPC et son équivalent dans le domaine des déficiences intellectuelles, le congrès de l'IASSIDD. Les professionnels en soins palliatifs des pays sous-représentés ont signalé en règle générale qu'ils n'avaient jamais traité un patient atteint de déficience intellectuelle et qu'ils n'avaient pas la moindre idée de leur identité ni de leur lieu de vie. De nombreux professionnels en déficience intellectuelle ont déclaré que dans leur pays, les soins palliatifs n'étaient tout simplement pas accessibles aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

Ces observations sont bien évidemment anecdotiques, mais elles indiquent qu'il existe probablement à travers l'Europe, de profondes inégalités quant à la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Cette constatation devra être prise en compte, et nécessitera encore des recherches.

Des individus dévoués face au système

Un expert d'Europe de l'Est a émis la remarque suivante :

« Le problème qui se pose avec les pays en transition, c'est que nos systèmes sociaux et de soins ont été sérieusement ébranlés et font l'objet de réformes depuis quasiment 20 ans maintenant. En conséquence, lorsque des avancées se produisent, c'est presque systématiquement le fait de quelques individus extraordinaires et de leur engagement sincère plutôt que de celui du système. Je pense qu'il est important de garder cela à l'esprit lors de l'évaluation de la situation dans cette région. Sinon ces bons exemples pourraient camoufler les défaillances des services traditionnels. »

Le groupe de travail estime que la dépendance vis-à-vis d'individus dévoués n'est malheureusement pas l'apanage des pays d'Europe de l'Est et qu'elle représente un sujet de préoccupation primordial.

Il peut par exemple sembler que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles au Royaume-Uni reçoivent des soins palliatifs de qualité constante en raison des nombreux développements et initiatives excellents dans ce pays, notamment les directives nationales. Dans ce pays également, les bonnes pratiques sont toutefois souvent dues à un personnel motivé qui va au-delà de ses obligations professionnelles. De nombreuses personnes déficientes intellectuelles n'ont toujours pas accès aux soins dont elles ont besoin. Une enquête indépendante sur l'accès aux soins de santé des personnes déficientes intellectuelles en Angleterre, commandée par le gouvernement suite à des allégations de pratiques discriminatoires entraînant des décès inutiles, a découvert que :

« Les bonnes pratiques sont éparpillées... les témoins sont même allés jusqu'à dire qu'il n'existerait aucune bonne pratique dans leur secteur sans les efforts considérables déployés par un personnel local énergique et passionné prêt à se battre sans discontinuer contre vents et marées »⁹ (p.34)

Une possibilité d'excellence

Ce Livre Blanc présente des directives de bonnes pratiques acceptées à travers l'Europe. Les exemples cités témoignent des méthodes employées par certains services ou personnes pour satisfaire certains de ces standards, parfois en dépit des systèmes sociaux et de soins.

Il faut espérer qu'il permettra à d'autres qui sont dans des situations similaires de voir quels résultats sont possibles et les objectifs à poursuivre. Il peut servir de plaidoyer et de pression auprès des gouvernements pour le développement de politiques et de pratiques. L'expérience de certains pays d'Europe du Nord démontre qu'en accordant une attention suffisante aux besoins des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et en prenant en compte la passion d'un personnel dévoué, un changement peut se concrétiser au sein des systèmes, des structures, des directives nationales et des flux de financement.

Le partage de bonnes pratiques constitue un aspect important de ce processus.

Nous espérons que ce Livre Blanc encouragera et donnera la possibilité aux associations nationales et aux principales parties prenantes en Europe d'apporter les changements indispensables dans leur propre pays.

LES NORMES DE CONSENSUS

Cette section présente chacune des 13 normes de consensus, sous la forme suivante :

Fondement, notamment informations générales et documentation de référence

La norme

Exemples illustratifs de pratiques

Exemple

Certains exemples de bonnes pratiques sont décrits en sus de la norme concernée (bien que dans la plupart des cas, ils recouvrent plusieurs normes). Les exemples reçus illustrent certaines difficultés rencontrées dans la mise en place de soins palliatifs de qualité auprès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, comme l'atteste la citation suivante en provenance de Bosnie-Herzégovine :

« Nos résidents sont essentiellement des personnes âgées atteintes de démence et des personnes atteintes de déficiences intellectuelles qui n'ont pas de logement et qui ont besoin de soins. Notre centre offre un logement convenable (des chambres avec deux ou trois lits), un personnel médical suffisant et d'autres professionnels formés pour travailler auprès d'individus présentant des besoins spécifiques. Notre ville compte en plus plusieurs habitations privées destinées aux personnes âgées, dans lesquelles celles atteintes de déficiences intellectuelles peuvent également être admises. En règle générale, de nombreux problèmes restent à résoudre, notamment les insuffisances réglementaires et les contraintes financières. Il est particulièrement préoccupant de constater que le nombre de personnes déficientes intellectuelles venant bénéficier des soins des centres de protection sociale n'a cessé d'augmenter au cours des dix dernières années, imposant par là même des demandes plus fortes en termes de soins institutionnels. »

Ressources

Les ressources significatives pour la norme sont ajoutées à la fin de chaque section. Elles peuvent correspondre à un éventail de normes de sorte que les lecteurs sont invités à consulter l'ensemble des encadrés Ressources lorsqu'ils recherchent des informations complémentaires.

1. EGALITÉ D'ACCÈS

En dépit de la législation sur l'égalité et de la non-discrimination, il est avéré que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles accèdent plus difficilement aux services de soins palliatifs que la population générale. En premier lieu, elles ne sont pas toujours orientées vers les services de soins palliatifs. Lorsqu'elles sont orientées, les services de soins palliatifs peuvent ne pas être suffisamment adaptés à leurs besoins spécifiques.

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles manifestent de nombreux besoins sociaux et de soins spécifiques qui doivent être pris en compte. Elles se heurtent souvent à des obstacles pour accéder à des services qui peuvent être considérés comme acquis par la population générale.⁴⁹ Ces obstacles peuvent découler de plusieurs sources :^{50, 51}

- Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent être moins aptes à comprendre l'importance d'une surveillance sanitaire, à reconnaître les signes et les symptômes d'une maladie ou à porter ce fait à l'attention d'autres individus. Ceci s'explique en partie par la déficience intellectuelle et en partie par les difficultés de communication.
- Les connaissances, les croyances et les attitudes des professionnels et des proches peuvent créer des obstacles à l'accès aux services. Ceci peut être dû à un manque de formation amenant les professionnels à imputer tout changement ou tout aspect inhabituel des schémas comportementaux à la déficience intellectuelle plutôt qu'à un trouble ou une maladie qu'il faudrait explorer et traiter.⁵² Ce dernier point a été décrit comme un « masquage du diagnostic ».

Bon nombre des obstacles qui empêchent l'égalité d'accès aux soins de santé des personnes atteintes de déficiences intellectuelles de façon générale se retrouvent lorsqu'elles nécessitent des soins palliatifs. La propension des personnes déficientes intellectuelles à obtenir un diagnostic tardif dans l'évolution de leur maladie par manque de dépistage ou par « masquage du diagnostic » peut signifier que les personnes qui sont orientées vers les services de soins palliatifs le sont en phase terminale de la maladie. Ceci peut renforcer le mythe selon lequel les services de soins en hospice et de soins palliatifs sont orientés uniquement vers la mort ainsi que les derniers jours de vie plutôt que vers leur rôle plus positif d'aide aux personnes afin qu'elles puissent faire face, s'adapter et vivre pleinement le restant de leurs jours dès le diagnostic d'une maladie avancée.

Les données provenant de plusieurs pays européens montrent que le nombre de personnes atteintes de déficiences intellectuelles est sous-représenté dans les services de soins en hospice et de soins palliatifs.^{26, 53, 55}

Un examen approfondi des décès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Angleterre a constaté qu'elles avaient moins accès aux services de soins palliatifs et qu'une analgésie aux opioïdes leur était moins proposée pendant la phase terminale de la maladie par rapport à l'ensemble de la population. Les soins qui leur sont dispensés au moment de ces décès attestent d'une planification insuffisante et d'une approche non coordonnées et mal gérée.²⁶

L'importance de la mise en place d' « ajustements raisonnables » des services de soins de santé afin de les rendre accessibles aux personnes atteintes de déficiences a non seulement été mise en exergue, mais inscrite dans la législation de certains pays.⁵⁶ Des ajustements raisonnables incluent l'élimination des obstacles physiques à l'accès aux services mais, tout aussi important, la modification de la façon dont les services sont fournis et l'assurance que les politiques, les procédures et la formation du personnel s'appliqueront tout aussi équitablement aux personnes déficientes intellectuelles.⁵⁷ La prestation de soins palliatifs à ces dernières, de manière significative et accessible, impose que les professionnels des domaines sociaux et de la santé reconnaissent les besoins supplémentaires de cette population. Des ajustements raisonnables pourraient par exemple inclure ce qui suit :

- Transmission d'informations accessibles et adaptées aux besoins de communication de la personne.
- Octroi d'un temps supplémentaire à la personne.
- Écoute et implication de la famille et d'autres aidants.
- Formation du personnel sur les besoins des personnes atteintes de déficiences intellectuelles qui nécessitent des soins palliatifs.

Norme 1 : Égalité d'accès

- 1a Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent bénéficier d'une égalité d'accès aux services de soins palliatifs et aux soutiens disponibles dans leur pays.**
- 1b Les services et les professionnels qui apportent leur soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles dans leur vie quotidienne doivent s'assurer qu'elles jouissent d'un accès égal aux services de soins palliatifs disponibles en cas de besoin en les orientant vers ces services.**
- 1c La garantie de l'égalité d'accès peut conduire à des modifications au niveau des services fournis. Les services de soins palliatifs doivent procéder aux ajustements nécessaires pour permettre aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles d'accéder aux services et soins.**

Ressources

Le Réseau "Palliative Care for People with Learning Disabilities" (Soins palliatifs pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles)

Le Réseau PCPLD a été fondé en Angleterre en 1998. Il a vu le jour en tant que Réseau national et bien qu'il s'agisse toujours d'un organisme essentiellement anglais, il a depuis lors attiré des membres du monde entier.

Il poursuit les objectifs suivants :

- Sensibiliser aux besoins en soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles
- Partager et promouvoir les « meilleures pratiques »
- Renforcer la collaboration entre tous les prestataires de services, aidants et personnes atteintes de déficiences intellectuelles

Il met pour ce faire en œuvre les moyens suivants :

- Opportunités de mise en réseau, de collaboration et d'échange d'idées.
- Reconnaissance et partage des meilleures pratiques par le biais d'un prix annuel.
- Organisation d'événements pédagogiques et soutien aux opportunités de formation.

<http://www.pcpld.org/>

Informations et ressources en matière de soins palliatifs pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles aux Pays-Bas

« Agora » est un organisme national chargé de fournir des informations et d'apporter un soutien sur tous les aspects des soins palliatifs, notamment les réseaux existants. Son site Web regroupe une masse d'informations et de ressources portant sur le soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles, entre autres des directives à l'usage des professionnels et un film éducatif destiné aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

<http://www.palliatief.nl/Themas/Verstandelijkebeperking.aspx>

Guides des meilleures pratiques

Les guides des meilleures pratiques s'adressant aux professionnels sont les suivants :

- The Route to Success in End of Life Care- Achieving quality for People with Learning Disabilities (National End of Life Care Programme, 2011) (Royaume-Uni) <http://www.nhs.uk/resources/search/publications/eolc-rts-learning-disabilities.aspx>
- Widening access to palliative care for people with learning disabilities: guidance and resources for professionals (McEnhill / Help the Hospices, 2012) (Royaume-Uni) file:///C:/Users/User/Downloads/HTH_Learning_Disabilities_Doc_Singles_06_LR.pdf
- Living and Dying with Dignity' (Read and Morris, 2008) (Royaume-Uni) <https://www.mencap.org.uk/about-learning-disability/information-professionals/health/end-life-care>
- Making a Difference Together: a Health Toolkit (Keele University, 2014) (Royaume-Uni) <http://aldhc.co.uk/wttk>
- Wegwijzer palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Agora 2011) (Pays-Bas) <http://www.venvn.nl/LinkClick.aspx?fileticket=5pXPtU6Mn6o%3D&tabid=1513>

Ouvrages

Plusieurs ouvrages portant sur des aspects des soins palliatifs comportent un chapitre sur les déficiences intellectuelles (et les ouvrages sur la déficience intellectuelle peuvent inclure des chapitres sur les soins palliatifs). Toutefois, plusieurs ouvrages également disponibles se concentrent exclusivement sur l'éventail des problèmes entourant la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Des experts du domaine ont contribué à la rédaction de plusieurs chapitres de ces ouvrages.

Royaume-Uni : **Palliative care for people with learning disabilities**. Publié par S.Read (2006). London: Quay Books

États-Unis : **End-of-life care for children and adults with intellectual and developmental disabilities**. Publié par S. Friedman and D. Helm (2010). Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Allemagne : **Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung: Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende**. Publié par R. Bruhn and B.Sträßer (2014). Stuttgart: Kohlhammer

2. COMMUNICATION

Les problèmes de communication sont souvent invoqués comme raison majeure pour justifier que la prestation des soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles est plus difficile. Ils concernent un éventail de problèmes, notamment l'évaluation de la douleur et d'autres symptômes, le soutien émotionnel, l'annonce des mauvaises nouvelles ou le consentement aux soins et au traitement. Les personnes déficientes intellectuelles peuvent rencontrer des difficultés pour se faire comprendre, particulièrement (mais pas seulement) si elles n'ont pas recours à la communication verbale. Elles peuvent également avoir de la peine à comprendre une communication verbale. Ceci peut poser problème aux professionnels qui s'appuient sur la communication verbale avec leurs patients.⁵⁸

Le groupe de travail a convenu que les points suivants jouent un rôle déterminant pour garantir une communication efficace avec les personnes atteintes de déficiences intellectuelles :

- Reconnaissance du fait que de nombreuses personnes déficientes intellectuelles ont besoin de davantage de temps pour comprendre les informations, qu'elles ne peuvent pas gérer un trop grand nombre d'informations à la fois, et qu'elles ont besoin que les informations leur soient répétées.
- Ajout de termes simples et d'illustrations aux informations verbales et écrites afin de favoriser la compréhension.
- Adaptation des styles de communication aux besoins spécifiques de l'individu atteint de déficience intellectuelle.
- Apport d'une aide aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles afin qu'elles puissent comprendre leur situation autant qu'elles le souhaitent d'une manière adaptée à leurs besoins de communication.

Les services de soins de santé traditionnels ne parviennent souvent pas à répondre aux besoins d'informations spécifiques des personnes atteintes de déficiences intellectuelles qui souffrent d'un cancer ou qui nécessitent des soins palliatifs.^{53,59,60,61} Il est important que les personnes en fin de vie ainsi que leurs aidants professionnels et familiaux et leurs amis aient accès aux sources d'informations appropriées dans une forme compréhensible. Cela peut diminuer l'anxiété, améliorer la préparation aux événements et la compliance, et aider les personnes à faire face de manière plus efficace.⁶² Par ailleurs, sans informations facilement compréhensibles, les personnes déficientes intellectuelles ne peuvent pas prendre de décisions et faire des choix éclairés pour leurs soins et leur traitement.⁶³ Le nombre de ressources accessibles pour faciliter la communication avec les personnes déficientes intellectuelles en fin de vie est en constante évolution et bon nombre d'entre elles sont disponibles en ligne (cf. Ressources).

Très peu d'études de recherche dans ce domaine incluent les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sévères et profondes en tant que participants⁶³, mais des

études ont constaté invariablement que les personnes déficientes intellectuelles légères et modérées étaient en mesure de parler de la mort et du deuil, et qu'elles avaient conscience des besoins en soutien lors de la fin de vie.^{64-67,68,69} Ces besoins en soutien incluent une discussion sur la maladie et un accès aux informations portant sur la maladie, le traitement et le pronostic.

Tandis que de nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont tenues à l'écart de toute connaissance concernant l'étape palliative de leur maladie, la littérature suggère qu'elles doivent être davantage incluses dans les discussions sur la mort et le deuil. Leur perception et leurs capacités émotionnelles sont souvent sous-estimées.^{16,65-67,70}

Norme 2 : Communication

- 2a Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent présenter un large éventail de besoins spécifiques en matière de communication. Les besoins en communication des personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent être reconnus et pris en compte.**
- 2b Les professionnels et les soignants professionnels doivent s'efforcer de comprendre la communication des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et suivre une formation nécessaire pour cela.**
- 2c Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent recevoir un soutien pour communiquer, verbalement ou non, leurs besoins dans les meilleures conditions.**

Exemple

Communication au-delà des mots : explication des concepts difficiles (Angleterre)

Un cancer de l'estomac a été diagnostiqué chez un homme de 59 ans atteint de déficience intellectuelle sévère qui a été orienté vers l'équipe de soins palliatifs 3 ans plus tard. Sa mère âgée avait déjà précisé qu'elle ne voulait pas qu'il meure à son domicile. L'équipe a commencé à construire une relation en l'invitant à se rendre dans un hospice pour y recevoir des soins de jour une fois par semaine. Il a fallu plusieurs mois avant qu'il ne commence à interagir avec le personnel et les autres patients bien qu'il appréciait les déjeuners. Finalement, le personnel lui a demandé son aide pour pousser le chariot à linge lorsqu'il changeait la literie et les serviettes dans les chambres de l'hospice. Il s'agissait là d'un stratagème pour l'aider à se familiariser avec l'ensemble de l'hospice et il a paru ravi d'apporter son aide. À ce stade, sa famille ne pensait pas qu'il comprenait ce qu'était l'hospice, mais qu'il pensait probablement qu'il s'agissait simplement d'un autre centre de soins de jour légèrement plus agréable que celui où il se rendait habituellement. Deux ans plus tard, lorsqu'il a présenté un épisode de douleurs aiguës, il a été admis au service de l'hospice pendant une semaine pour maîtriser ses symptômes. Patrick était tellement familiarisé avec le service et avec le personnel qu'il s'est installé rapidement. Il a été admis à plusieurs autres reprises pour des soins de répit avant de passer les dernières semaines de sa vie à l'hospice.

(Exemple réel extrait de « How to break bad news to people with intellectual disabilities », Dr Tuffrey-Wijne 2013)

Ressources

Référencement des ressources

Les sites Web suivants signalisent les exemples de bonnes pratiques et les informations accessibles sur la mort et le deuil pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles (en anglais)

Réseau PCPLD <http://www.pcpld.org/links-and-resources/>

Easy Health <http://www.easyhealth.org.uk>

Books Beyond Words

La série Books Beyond Words est destinée aux personnes qui comprennent plus facilement les illustrations que les mots. Les illustrations servent à raconter des histoires qui intéressent les personnes et leur permettent de poser des questions et de raconter leur propre histoire. La série regroupe des ouvrages sur la mort et le deuil. <http://www.booksbeyondwords.co.uk/>

Comment annoncer de mauvaises nouvelles aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles

Site Web mettant à disposition des directives souples et uniques pouvant être employées par les professionnels, les familles et les aidants pour faciliter l'annonce de mauvaises nouvelles aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Les directives peuvent être adaptées à la capacité de communication et au niveau de compréhension de chaque individu. Un ouvrage détaillé écrit par le Dr Tuffrey-Wijne (qui a développé les directives) est également disponible en anglais et en hollandais. <http://www.breakingbadnews.org>

Informations faciles à lire sur le cancer et les soins palliatifs

Informations graphiques et directives destinées aux aidants et aux professionnels, disponibles gratuitement (dans la limite des stocks disponibles) <http://be.macmillan.org.uk/be/s-428-accessible-information.aspx>

Album illustré sur les soins palliatifs destiné aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (en hollandais) Accompagné d'un manuel et d'un guide à l'usage des aidants et des professionnels. Belgique. Voir : <http://www.maklu.be/MakluEnGarant/BookDetails.aspx?id=9789044130492>

picTTalk app

Ressource de communication conçue pour les tablettes, comprenant plusieurs pictogrammes, élaborée pour faciliter les récits et les discussions en aidant les personnes à s'exprimer sur les événements qui se produisent dans leur vie, notamment les problèmes entourant la mort et le deuil. Téléchargement gratuit sur iTunes et Google Play.

3. IDENTIFICATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent accéder difficilement aux services de soins palliatifs en raison du manque d'identification de leur éventuel besoin en soins palliatifs par les personnes qui leur apportent leur soutien. Les antécédents et la formation du personnel de soins et de soutien s'occupant de personnes déficientes intellectuelles varient selon les pays. Ce personnel n'a pas forcément été formé en soins de santé et peut passer à côté des signes et des symptômes d'une maladie grave.

Il est important d'identifier les personnes qui tireront profit des soins palliatifs en cherchant à identifier, le plus précisément possible, les personnes qui n'ont plus qu'un an à vivre et le moment où les soins prodigués doivent évoluer pour prendre en compte la progression de la maladie.

Le diagnostic de personne en fin de vie peut être très difficile à poser.

Un certain nombre d'éléments déclencheurs ont été utilisés pour identifier les personnes nécessitant des soins palliatifs⁷¹ :

1. Posez-vous la « question surprise » : « Seriez-vous surpris si cette personne mourait dans les 6 à 12 prochains mois ? »
2. Existe-t-il des indicateurs globaux du déclin et du besoin croissant ? (par exemple, baisse de l'activité, déclin physique général, perte de poids progressive, admissions répétées à l'hôpital)
3. Existe-t-il des indicateurs cliniques spécifiques associés à une condition particulière limitant l'espérance de vie telle que le cancer, une défaillance organique, la démence, une faiblesse/des comorbidités ?

L'identification du besoin en soins palliatifs par le biais du pronostic peut toutefois s'avérer particulièrement difficile chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Nombre d'entre elles présentent des conditions physiques et congénitales, des comorbidités et des complications associées telles que l'épilepsie et des problèmes de réduction de la mobilité.^{26,72} Certaines manifestent des besoins de santé très complexes tout au long de leur vie, dès la naissance ou la petite enfance. Il peut être difficile de reconnaître le moment où la gestion continue de leurs problèmes de santé doit évoluer vers des soins en fin de vie.

Il est tout particulièrement important que ce groupe ne se fie pas trop aux indicateurs pronostiques, mais qu'il fasse appel à la « pensée positive », en d'autres termes qu'il demeure optimiste tout en se préparant au pire. Il s'agit davantage d'anticiper des besoins prévisibles et de les satisfaire, de planifier à l'avance plutôt que d'essayer à tout prix de prédire des calendriers probables.

Afin d'identifier les individus nécessitant des soins palliatifs proactifs, l'accent doit être mis sur une prédiction pragmatique, voire instinctive, de la vitesse et du cours du déclin.⁷¹ Par ailleurs, il est important de réévaluer ce point à intervalles réguliers pour chaque personne.

Norme 3 : Identification des besoins en soins palliatifs

- 3a** Tous les professionnels des domaines de la santé et du social doivent être en mesure de reconnaître les situations dans lesquelles les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont besoin de soins palliatifs et ceci quel que soit le contexte de vie (dans le foyer familial, en milieu institutionnel ou dans un logement individuel ou collectif dans la communauté). Ils doivent détecter les signes et les symptômes de maladie grave, de fin de vie et de phase terminale.
- 3b** Lorsqu'un besoin en soins palliatifs est identifié pour une personne, un plan individualisé de soins doit être mis en place pour initier les soins palliatifs.

Anticipation des besoins en soins palliatifs d'une femme atteinte de trisomie 21 et de démence (Angleterre)

Exemple

Patsy Healy vivait dans une maison de soins pour 8 personnes atteintes de déficiences intellectuelles, dont le personnel ne possédait aucune expérience en matière de soins palliatifs. Lorsqu'elle a présenté des signes de démence, ils se sont inscrits à un programme de formation national destiné aux maisons de santé, dirigé par le Gold Standards Framework. Ce programme vise à instaurer la confiance et l'expérience au moyen des données probantes les plus récentes sur les meilleures pratiques. (<http://www.goldstandardsframework.org.uk>)

L'équipe a ainsi été en mesure d'évaluer les besoins en soins palliatifs, les symptômes et les préférences de Patsy. Il a été possible de planifier ses soins en conséquence au cours des dernières années, mois, semaines et jours de sa vie. Patsy a pu passer quelques années agréables et sa mort a été paisible, avec la participation de tous les professionnels extérieurs concernés (son médecin de famille, l'infirmière de santé publique, l'équipe communautaire spécialisée en soins palliatifs) et de sa famille.

Cette expérience a permis au personnel de la maison de soins d'accorder une attention plus soutenue aux besoins en soins palliatifs potentiels de l'ensemble des résidents afin d'optimiser leur qualité de vie, de se soutenir mutuellement et de soutenir les familles des résidents. Les soins qu'ils ont prodigués à Patsy leur ont permis de décrocher le prix Linda McEnhill qui récompense des soins palliatifs exceptionnels dispensés aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (<http://www.pcpld.org/linda-mcenhill-award/>), ce qui a depuis lors amené d'autres maisons de santé accueillant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles à suivre leur exemple.

Le récit intégral est accessible sur le site suivant : <http://www.pcpld.org/real-life-stories/caring-for-patsy/>

4. ÉVALUATION DES BESOINS GLOBAUX

Comme toute autre personne présentant des besoins en soins palliatifs, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent bénéficier d'une évaluation multidisciplinaire de leurs besoins physiques, sociaux, spirituels et émotionnels. Leur niveau élevé de comorbidités²⁶, leurs besoins en soins complexes et leurs difficultés de communication lui confèrent une importance encore plus grande. Il est primordial de parvenir à une appréciation des nombreux facteurs complexes qui peuvent contribuer à la souffrance d'une personne lors de son cheminement vers sa mort.⁷³

Les besoins émotionnels, sociaux et spirituels des personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent être négligés pour tout un éventail de raisons, notamment des méthodes d'expression atypiques de ces besoins, des suppositions selon lesquelles ces besoins sont moins pertinents que pour l'ensemble de la population et des hypothèses concernant le manque de capacités émotionnelles des personnes déficientes intellectuelles. L'expérience de vie des personnes déficientes intellectuelles, y compris les éventuelles expériences d'isolement, de perte et de rejet par la société, peut exercer une influence considérable sur leur vécu de la phase finale de leur existence. Les personnes déficientes intellectuelles ont souvent une grande expérience d'exclusion et de non-participation à la prise de décision. Parfois elles n'ont pas pu faire les choix les plus fondamentaux. Pour bon nombre d'entre elles, les besoins n'ont pas été compris, ni pris en compte. Ceci a une incidence sur leur expérience en fin de vie.¹⁶

Le concept de « douleur totale », élaboré par Cicely Saunders⁷⁴ pour indiquer les composantes psychologiques, sociales, émotionnelles et spirituelles qui font partie intégrante de la nature globale de l'expérience de la douleur, a été bien accepté dans la communauté des soins palliatifs⁷⁵. Il revêt une importance particulière lors de la prise en charge de personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

Il est prouvé que la spiritualité joue un rôle considérable dans la vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles⁷⁶. Par conséquent, elles pourront avoir besoin d'aide pour exprimer leurs besoins spirituels en fin de vie, comme n'importe quelle autre personne. L'humanité d'une personne déficiente intellectuelle doit être comprise et respectée.

Les points pertinents d'une évaluation holistique sont les suivants :

- La douleur chez la personne atteinte de déficience intellectuelle à la fin de sa vie est tout aussi subjective, multidimensionnelle et complexe que chez d'autres personnes et elle peut emprunter de nombreux aspects différents.
- Un comportement difficile chez une personne atteinte de déficience intellectuelle est parfois un moyen d'exprimer la douleur.³⁶
- Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles risquent de connaître un plus grand nombre d'épisodes de douleur dus à des comorbidités tels que des

contractures, des déficiences sensorielles ou motrices et des problèmes de posture (associés par exemple à un reflux gastro-œsophagien).³⁶

- Il convient de prendre le temps nécessaire pour évaluer la personne atteinte de déficience intellectuelle afin d'établir un lien, de gagner sa confiance et de lui permettre d'intégrer de nouvelles informations, qu'elles soient verbales ou visuelles.⁷⁷
- Il importe de poser des questions simples et claires sur la douleur et d'autres symptômes en gardant à l'esprit que la personne aura peut-être besoin davantage de temps pour répondre.
- Il est primordial de déterminer les capacités de communication réceptives et expressives de la personne, d'interpréter son comportement et ses changements de comportement, et d'identifier les moyens par lesquels elle exprime généralement la douleur ou la gêne occasionnée par d'autres symptômes. Pour ce faire, il est essentiel de travailler en collaboration avec les aidants familiaux, les aidants professionnels et les individus proches de la personne et qui la connaissent^{36,77} (*cf. également Norme 8 : Collaboration*).
- Il apparaît de plus en plus clairement que des outils spécifiques tels que l'outil d'évaluation de la détresse DisDat (Disability Distress Assessment Tool) constituent un moyen efficace d'appréhender le langage de la détresse employé par les personnes atteintes de déficiences intellectuelles qui rencontrent d'importantes difficultés de communication.⁷⁸ Chaque personne a développé son propre vocabulaire et la cause de la détresse peut être très personnelle. Un problème vu comme mineur par une personne peut représenter un problème de taille pour une autre. Par exemple, ce qui semble être une expression de douleur intense pourrait en fait exprimer la détresse face à un changement d'habitude. L'identification de la détresse n'est que le début de l'évaluation. La cause de cette détresse doit encore être déterminée mais souvent cela restera une supposition (*cf. également Norme 5, Gestion des symptômes*).
- Le professionnel doit prendre conscience que ses propres croyances personnelles sont susceptibles d'influencer l'évaluation de la douleur et le traitement consécutif de la douleur chez la personne atteinte de déficience intellectuelle.⁷⁹

Norme 4 : Évaluation des besoins globaux

- 4a Les besoins des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en fin de vie regroupent des besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels similaires à ceux du reste de la population.
- 4b Tous les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels doivent être identifiés, documentés, traités, évalués et revus.
- 4c Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent présenter des besoins en soins palliatifs supplémentaires et spécifiques en raison de leur handicap. Cet état de fait doit également être reconnu et pris en compte.
- 4d Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent bénéficier d'une égalité d'accès au soutien pour faire face à ces besoins. Cela inclut un accès à des services de conseil adaptés et à un soutien dans le maintien des liens sociaux, notamment les liens avec les amis (qui peuvent également présenter des besoins de soutien spécifiques).

Familiarisation avec les institutions qui apportent leur soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (FRANCE)

Exemple

Marie, une femme de 40 ans atteinte de déficience intellectuelle qui vivait dans une maison de soins résidentielle dirigée par une association religieuse bénévole, était en train de mourir d'un cancer. Le directeur de la maison de soins a demandé le soutien d'une bénévole externe expérimentée dans le soutien aux personnes en fin de vie. Cette bénévole était inquiète, car elle n'avait pas l'habitude de travailler auprès de personnes déficientes intellectuelles.

Sur la demande du directeur de la maison de soins, elle a travaillé aux côtés du personnel (ainsi qu'avec Marie) pour les aider à apprendre à comment soutenir Marie. L'apport d'un soutien à la fois à l'équipe et à la patiente a constitué une expérience inédite pour l'organisation de bénévoles. Marie a été entourée de soins et de soutien attentionnés. Elle a bénéficié d'excellents soins infirmiers. Elle a reçu de l'aide pour pouvoir faire des choix concernant ses soins, ses activités étant organisées en fonction de sa fatigue physique. Elle a renoué le contact avec sa famille. Le personnel lui a offert un livre avec des photos, des dessins et de courts textes pour lui rappeler les liens d'amitié qu'elle avait noués et l'aider à les préserver.

Comme cette situation était nouvelle à la fois pour l'équipe de la maison de soins et pour la bénévole extérieure, il a fallu du temps pour établir une bonne compréhension mutuelle.

Après le décès de Marie, la maison de soins a sollicité le soutien de la bénévole pour une autre équipe confrontée à la phase terminale de la maladie d'un résident. La bénévole a indiqué qu'elle avait rencontré bien moins de difficultés cette fois-ci du fait qu'elle connaissait déjà le mode de fonctionnement de l'institution.

Ressources

Outil d'évaluation de la détresse DisDAT

Les experts des services accompagnant des personnes ayant des déficiences intellectuelles et des services de soins palliatifs ont collaboré pour mettre au point l'outil d'évaluation de la détresse DisDAT (Disability Distress Assessment Tool), une méthode d'enregistrement d'un référentiel de signes et de comportements, lorsque la personne est heureuse, à l'aune duquel les changements peuvent être jaugés lorsque la personne est en détresse. Il s'avère particulièrement utile auprès des personnes qui ne communiquent pas par la parole. Les changements intervenant dans les comportements « heureux » normaux de la personne peuvent indiquer un problème physique, social, émotionnel ou autre qui nécessitera un examen plus approfondi. L'outil DisDAT fournit des orientations sur le développement d'une hypothèse sur la cause du problème, qui peut ensuite être testée.

<http://www.stoswaldsuk.org/how-we-help/we-educate/resources/disdat.aspx>

5. GESTION DES SYMPTÔMES

Le fondement de la norme 5 fait écho à celui de la norme 4 : *Évaluation des besoins globaux*.

La gestion de la douleur et d'autres symptômes est essentielle, mais elle peut être difficile lorsque les personnes sont atteintes de déficiences intellectuelles. La croyance que ces personnes ressentent moins la douleur que l'ensemble de la population est toujours vivace, ce qui peut s'expliquer par le fait qu'elles peuvent exprimer la douleur et d'autres symptômes de façon atypique. Un comportement peut être imputé à la déficience intellectuelle alors qu'il représente un signe de la maladie (« masquage du diagnostic »⁵¹). La douleur n'est souvent pas reconnue, validée ou traitée chez les personnes déficientes intellectuelles, ce qui peut induire un retard au niveau de la détection, du diagnostic, et du traitement de maladies graves.⁸⁰

La capacité des personnes atteintes de déficiences intellectuelles à autoévaluer leur douleur ou d'autres symptômes est souvent limitée. De nombreuses autres recherches devront être menées pour comprendre et éclairer le processus d'évaluation de la douleur et des symptômes auprès de cette population.

Dans la mesure du possible, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent participer activement à l'évaluation de leur douleur et de leurs symptômes ainsi qu'aux décisions prises pour les gérer. Certaines personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes peuvent toutefois n'être pas en mesure de reconnaître, ni d'exprimer leur douleur ou leur détresse et emploieront d'autres indicateurs non verbaux ou comportementaux pour la communiquer.⁸¹ Les proches connaissant bien la personne et comprenant son mode de communication doivent être impliqués et intégrés à l'équipe ; ils peuvent tenir lieu d'« interprètes ».

Les difficultés pour évaluer les traitements des symptômes peuvent dissuader les professionnels d'instaurer des thérapies appropriées, notamment médicamenteuses. Cela peut signifier qu'on ne soulage pas la douleur et les autres. Il est essentiel de traiter les symptômes, notamment en administrant des opioïdes pour une douleur plausible, même lorsqu'un patient n'est pas en mesure d'indiquer si la douleur existe bel et bien ou non. Lorsqu'un patient semble en détresse, les professionnels doivent traiter ou gérer la cause la plus vraisemblable. Le résultat doit ensuite faire l'objet d'une surveillance. Si la détresse ne se disparaît pas, il faut envisager une évaluation plus poussée et une intervention supplémentaire en vue de déterminer une autre cause possible (la « supposition éclairée » : cf. l'outil d'évaluation DisDAT ci-dessus).

En raison du large éventail de problèmes de santé chroniques des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de la prise de nombreux médicaments qui en résulte, il existe un risque d'interactions médicamenteuses qui complexifie la gestion de la

douleur et des symptômes.⁸² Les principes fondamentaux de la gestion de la douleur et des symptômes en soins palliatifs^{75,83} doivent être appliqués en fonction des besoins individuels :

1. Évaluez : pour chaque symptôme, essayez de déterminer si la cause est la maladie en elle-même, le traitement de la maladie, une fatigue ou un autre problème ; tout état pathologique sous-jacent à l'origine du symptôme ; l'impact du symptôme sur la vie de la personne.
2. Expliquez les raisons pouvant occasionner le symptôme et les options thérapeutiques à la personne et à ses proches (vous devrez peut-être recourir à des informations accessibles).
3. Gérez le symptôme, en envisageant les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques, notamment des thérapies complémentaires, un soutien émotionnel et spirituel, le récit d'expériences de vie et le recours à la thérapie de la réminiscence, des exercices de relaxation, etc. Si la cause n'est pas patente (vraisemblablement parce que la personne ne peut pas mettre des mots sur le symptôme), fondez la gestion du symptôme sur une « supposition éclairée ».
4. Surveillez le symptôme au moyen d'un suivi continu.
5. Prêtez attention aux détails : ne formulez pas d'hypothèses.

Norme 5 : Gestion des symptômes

5a La gestion des symptômes associés à la fin de vie revêt une importance primordiale.

5b L'évaluation de la douleur et d'autres symptômes peut s'avérer plus difficile lorsque les personnes sont atteintes de déficiences intellectuelles. Les symptômes peuvent être masqués ou exprimés de manière atypique, par exemple par des changements comportementaux (notamment un comportement pouvant être considéré comme « difficile ») ou un repli sur soi.

5c Les professionnels doivent être conscients du risque de « masquage du diagnostic » lorsque les symptômes somatiques sont imputés à la présence d'une déficience intellectuelle et ne sont, par conséquent, ni traités ni gérés.

5d Les personnes qui prennent soin d'une personne atteinte de déficience intellectuelle en fin de vie (qu'il s'agisse d'un professionnel, d'un professionnel non qualifié, d'un bénévole ou de la famille) doivent bénéficier d'un soutien en matière d'identification des symptômes, notamment la douleur.

5e Les professionnels de la santé doivent être conscients du fait que la gestion des symptômes des personnes atteintes de déficiences intellectuelles peut s'avérer plus complexe en raison de comorbidités.

5f La collaboration entre les personnes connaissant bien la personne et les spécialistes en gestion des symptômes est cruciale pour garantir une gestion adéquate des symptômes des personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

Ressources

DisDAT, un outil d'évaluation de la détresse chez les personnes présentant de sévères difficultés de communication

Cf. Norme 4

Directives sur la gestion de la douleur et des symptômes

Elles sont consultables sur les sites Web suivants :

<http://www.palliativedrugs.com>

<http://www.pallcare.info> (cliquez sur Palliative Care Guidelines)

Guidelines and Audit Implementation Network (2011)

Directives générales sur les soins palliatifs pour la gestion de la douleur en fin de vie chez les adultes. (Comprennent une section sur la déficience intellectuelle). Belfast : bureau GAIN.

<http://www.gain-ni.org>

Directives factuelles de l'EAPC relatives à l'usage d'analgésiques opioïdes dans le traitement de la douleur cancéreuse

Elles sont consultables sur le site Web suivant :

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/EAPCOpioidGuidelines2012.aspx>

6. PRISE DE DÉCISION EN FIN DE VIE

Les problèmes entourant la prise de décision en fin de vie englobent la planification préalable des soins, les consentements ou refus de soins, l'assistance au suicide ainsi que les décisions relatives à l'instigation ou l'abandon de traitements potentiellement curatifs. Ces problèmes sont couverts par différentes lois dans les pays européens, qui doivent guider la prise de décision.

Il est primordial que toutes les décisions de fin de vie reposent sur le constat que la vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles est tout aussi importante que celle des individus composant l'ensemble de la population. Il a été établi que la prise de décision médicale est parfois fondée sur des hypothèses erronées quant à la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, leur capacité à respecter et à gérer leurs traitements ou leur capacité à consentir au traitement et à participer au processus décisionnel. Les personnes déficientes intellectuelles peuvent ainsi ne pas recevoir un traitement susceptible de leur sauver la vie.^{9,32,84,85}

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont le droit d'être aidées à faire des choix concernant leurs soins et leur traitement dans la mesure du possible. Aucune hypothèse ne doit être émise quant à leur capacité à prendre des décisions sur la base de l'étiquette « déficience intellectuelle ».⁸⁶ Il est important de se rappeler que la capacité de ces individus doit être évaluée dans chaque situation ; il est tout à fait possible qu'une personne ait la capacité de décider d'un aspect des soins ou du traitement à un moment donné dans le temps, mais qu'elle ne l'ait pas à une autre occasion.

Un examen systématique d'études employant des méthodes mixtes a établi que de nombreux individus dans l'ensemble de la population ne participent pas à la prise de décision thérapeutique en fin de vie autant qu'elles le souhaitent et que les discussions portant sur les options thérapeutiques potentielles sont souvent occultées.⁸⁷ Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont tout particulièrement vulnérables et peuvent être exclues des discussions en vue de planifier les soins palliatifs et de fin de vie qu'elles souhaitent recevoir. Pour certaines d'entre elles, il se peut qu'aucun aidant les connaissant et connaissant leur mode de communication optimal ne soit présent à leurs côtés.⁸⁸

Une étude rétrospective menée aux Pays-Bas s'est penchée sur la prise de décision thérapeutique en fin de vie auprès de 335 personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Elle a découvert que la documentation sur les traitements ne comportait aucune donnée probante démontrant que les personnes déficientes intellectuelles étaient consultées pour faire connaître leur opinion sur les décisions prises.⁸⁴ Des recherches supplémentaires doivent être menées pour explorer les processus décisionnels employés en fin de vie auprès des personnes déficientes intellectuelles.⁸⁹

Les difficultés rencontrées par les professionnels de soins de santé possédant une expérience limitée auprès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont illustrées dans cette citation d'un médecin consultant, extraite d'une étude anglaise sur la sécurité des personnes déficientes intellectuelles à l'hôpital.⁸⁵ (p. 98)

« Le patient avait un cancer et devait subir une intervention chirurgicale. Je n'avais pas réalisé qu'il n'avait pas la capacité de refuser l'opération. Il ne voulait pas être opéré et j'ai simplement pensé que je pouvais m'en tenir à cela. Mais l'infirmière accompagnant des personnes ayant des déficiences intellectuelles est arrivée et lui a demandé : « Que penses-tu qu'il va se passer si tu n'es pas opéré ? » et il n'a pas su répondre. Il n'en avait pas la capacité. Il s'agissait donc d'une décision dans l'intérêt supérieur et nous avons décidé de pratiquer l'intervention. »

Norme 6 : Prise de décision en fin de vie

- 6a La prise de décision en fin de vie est complexe, que la personne soit ou non atteinte de déficience.**
- 6b Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont droit à la vie et droit à la reconnaissance de la valeur de leur vie.**
- 6c Les cadres juridiques entourant la capacité et la prise de décision varient. Les professionnels doivent connaître les lois et réglementations nationales et locales et s'y conformer.**
- 6d Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent être considérées comme ayant la capacité de prendre des décisions concernant leurs soins et leur traitement, sauf preuve du contraire.**
- 6e Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent recevoir tout le soutien nécessaire, notamment une défense de leurs intérêts, afin de pouvoir prendre part à la prise de décision en fin de vie.**

Aider une personne à se prononcer sur un traitement salvateur (Angleterre)

Exemple

Une infirmière de liaison en milieu hospitalier spécialisée en accompagnement des personnes ayant des déficiences intellectuelles a expliqué :

« Le temps était compté pour décider si Jennifer subirait ou non une chirurgie de l'intestin qui entraînerait une colostomie. Elle allait mourir sans l'intervention chirurgicale, mais sa famille et l'équipe médicale ne savaient pas avec certitude si elle ferait face à l'intervention et à la colostomie. Elles ne pensaient pas qu'elle avait la capacité de prendre part à la décision et elles ont planifié une réunion « dans l'intérêt supérieur ». Mais j'ai voulu essayer parce que j'estimais qu'avec le soutien adéquat, nous pourrions amener Jennifer à comprendre et à prendre une décision.

J'ai découvert que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles nous surprennent souvent par leurs capacités. Une semaine intensive a été nécessaire pour tout expliquer de toutes les manières possibles. Nous avons discuté, nous avons dessiné et fabriqué des modèles. Je l'ai amenée à l'hôpital où elle a pu rencontrer une patiente qui était disposée à montrer à Jennifer sa colostomie et à évoquer l'opération. Les infirmières du service ont vraiment aidé. Finalement, Jennifer a décidé d'être opérée. Et jusqu'à présent, elle se débrouille très bien avec sa colostomie. Je pense qu'il a été très utile de réfléchir à quelles informations avait besoin Jennifer pour comprendre et prendre sa décision, à la manière dont nous pouvions l'aider à comprendre aussi rapidement que possible et à faire face à ce nouveau savoir. »

Exemple réel extrait de « How to break bad news to people with intellectual disabilities », Dr Tuffrey-Wijne 2013

7. IMPLICATION DES PERSONNES IMPORTANTES : FAMILLES, AMIS ET AIDANTS

Dans de nombreux pays européens, la majorité des personnes déficientes intellectuelles vivent avec leur famille, notamment des parents âgés. Le lieu de vie de ces personnes dépend, dans une large mesure, des pratiques et de la prestation de services dans leur pays, qui varient grandement à travers l'Europe. Elles peuvent avoir été séparées de leur famille et placées en institution dès leur plus jeune âge, elles peuvent avoir vécu toute leur vie avec leur famille et dépendre d'elle, ou bien elles peuvent avoir mené une vie relativement indépendante avec divers niveaux de soutien.

Bon nombre de personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont peu de pouvoir sur le choix de leur mode de vie et elles peuvent avoir connu des déménagements qui ont entraîné la perte des liens avec la famille ou les amis. Les personnes déficientes intellectuelles rencontrent en outre bien plus de difficultés pour tisser de nouveaux liens, y compris de nouveaux liens familiaux, au fil du temps. Les individus de la population générale s'appuient souvent sur le soutien du conjoint et des enfants lorsqu'ils sont confrontés à une maladie grave. Une étude approfondie sur les personnes déficientes intellectuelles décédées des suites d'un cancer en Angleterre (âge moyen 55 ans) a montré qu'elles ne bénéficiaient pas de tels réseaux ; leurs liens familiaux se composaient principalement de frères et de sœurs et de parents âgés.¹⁶

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont souvent besoin de soutien pour maintenir le contact avec les amis ou la famille (par exemple, pour organiser des visites ou des appels téléphoniques). Lorsqu'elles sont confrontées à une maladie grave associée à une perte des compétences et des capacités, ce besoin en soutien s'intensifie.

Des études qui ont donné la parole aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles afin d'évaluer leur point de vue sur le soutien en fin de vie ont montré l'importance pour elles d'être entourées de gens qui leur sont familiers, tout particulièrement la famille, les amis et les proches aidants.^{26,64,67} Il a, par ailleurs, été prouvé qu'un manque d'implication des aidants était source d'échecs thérapeutiques chez les personnes déficientes intellectuelles.^{9,26,85}

Les membres de la famille, les amis et les aidants peuvent apporter des connaissances essentielles sur la personne atteinte de déficience intellectuelle. Ils savent souvent ce qui importe pour cette personne et quelles sont ses méthodes de communication. Il est essentiel, dans la mesure du possible, que les services de soins palliatifs incluent les membres de la famille, les amis et les aidants au sein de l'équipe.

Norme 7 : Implication des personnes importantes : familles, amis et aidants

- 7a** Les relations importantes («proches») des personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent être identifiées. Il peut s'agir notamment de la famille, des conjoints, des amis, des professionnels. Les personnes déficientes intellectuelles doivent prendre part à l'identification de ces proches.
- 7b** Les proches doivent être encouragés, s'ils le souhaitent, à participer dans toute la mesure du possible à la fin de vie.
- 7c** Les aidants les plus proches de la personne sont susceptibles la connaître au mieux. Pour de nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles (mais pas toutes), il s'agit de leur famille qui a souvent joué le rôle d'aidant pendant de nombreuses années ou décennies. Les professionnels doivent respecter et impliquer les proches en tant que partenaires experts dans l'accompagnement.
- 7d** Pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, les liens familiaux peuvent jouer un rôle crucial en fin de vie. Ceci peut se vérifier même lorsque ces liens s'étaient rompus par manque de contact.
- 7e** Les liens familiaux qui importent pour la personne atteinte de déficience intellectuelle doivent être reconnus et respectés par les professionnels et le personnel soignant.
- 7f** Les souhaits de la personne concernant l'implication de sa famille en fin de vie doivent être demandés et respectés.

Implication de la famille et des amis au sein d'une institution (Croatie)

Exemple

Marta, une femme atteinte de déficience intellectuelle légère, vivait dans une institution pour personnes déficientes intellectuelles depuis ses 14 ans. Elle était très appréciée, sociable et communiquait bien. À son 50ème anniversaire, elle a appris qu'elle était atteinte d'un cancer métastatique du foie. Elle a choisi de demeurer au centre où elle partageait une chambre avec 4 autres résidents. Elle avait conservé de bonnes relations avec sa famille, et tout particulièrement avec sa mère. Sa mère a pris une part active dans ses soins et, à l'instar du personnel, elle a reçu une formation spéciale sur les soins en fin de vie. Le personnel du centre a discuté avec les compagnons de chambre de Marta de sa maladie et de sa mort imminente, et les a encouragés à demeurer en contact avec Marta pendant son séjour à l'hôpital. Tout au long de sa maladie, elle a bénéficié d'une aide pour rester en contact avec ses amis. La collaboration entre les personnes impliquées, tout particulièrement entre le personnel et la famille, s'est avérée excellente, un soutien supplémentaire étant dispensé par le médecin de famille. La famille, le personnel et les amis ont tous pris part aux funérailles de Marta.

La famille reste aux côtés d'une femme atteinte de déficiences intellectuelles au sein d'une institution (France)

Exemple

Hélène approchait de la cinquantaine et était atteinte de déficiences intellectuelles profondes. Elle vivait dans une institution au sein de laquelle les soins étaient prodigués par des infirmières. Lorsqu'elle a appris qu'elle était atteinte d'un cancer incurable, sa sœur, qui vivait avec sa propre famille mais avait toujours maintenu des liens forts avec Hélène, a décidé qu'elle voulait passer autant de temps que possible avec Hélène. Elle a emménagé dans la chambre d'Hélène pendant les six derniers mois de sa vie. La situation n'était pas simple pour l'institution, qui a dû trouver un moyen de loger deux personnes dans une petite chambre et de proposer des repas supplémentaires. Le personnel se sentait parfois dépassé par la présence de la famille qui gardait un œil attentif. Les membres du personnel ont toutefois réalisé à quel point il était important de soutenir l'implication massive de la famille (qui incluait également la mère d'Hélène) et ont trouvé des moyens d'y parvenir. Les infirmières bénéficiaient également du soutien d'une équipe de soins palliatifs. La sœur d'Hélène était profondément reconnaissante envers le personnel, déclarant par la suite qu'elle s'était sentie rassurée non seulement par leur amitié mais également par leur attention envers ses propres inquiétudes, craintes et larmes.

Une femme atteinte de trisomie 21 emménage dans la maison de soins de sa mère (Croatie)

Exemple

Une femme de 75 ans, dont la santé se détériorait, refusait d'être admise dans une maison de soins sans sa fille de 45 ans, Denisa, atteinte de trisomie 21. Le Comité de direction de la maison de soins a suggéré que Denisa soit plutôt envoyée dans un foyer pour patients psychiatriques, mais le médecin de la maison de soins a réussi à persuader le comité que cette séparation occasionnerait des problèmes conséquents tant pour la mère que pour la fille. La maison de soins ne disposait pas d'une unité de soins palliatifs pas plus que d'un accès à des services psychologiques. Il n'y avait jamais eu d'accompagnement d'une personne atteinte de trisomie 21 auparavant. L'accord stipulant que Denisa pouvait vivre avec sa mère dans une suite de 2 chambres s'est toutefois avéré être une immense réussite. Elle s'est liée d'amitié avec les infirmières. La mère de Denisa est décédée 4 ans plus tard. Denisa a reçu de l'aide pour se préparer à sa mort ; sa mère lui a assuré qu'une fois qu'elle ne serait plus là, les infirmières préférées de Denisa continueraient à prendre soin d'elle. Après le décès de sa mère, Denisa a emménagé avec une femme handicapée plus jeune. Elles sont rapidement devenues bonnes amies. Denisa a vécu dans la maison de soins jusqu'à sa mort 5 ans plus tard.

Son médecin s'est par la suite exprimé en ces termes : « Selon moi, Denisa a été accompagnée de la meilleure manière possible compte tenu de notre situation. Toutes les personnes impliquées étaient véritablement désireuses de l'aider au mieux, sans connaissances spécialisées en matière de soins palliatifs et sans aucune implication de l'équipe de soins palliatifs interdisciplinaire. Aujourd'hui, nous sommes conscients que certaines procédures auraient dû être différentes et plus complètes... nous sommes toutefois très fiers de l'avoir prise avec nous et d'être restés à ses côtés jusqu'à la fin ; il s'agissait là de notre premier cas de ce type. »

8. COLLABORATION

Le partenariat et la collaboration entre les professionnels et les services permettent d'obtenir des résultats de qualité en matière sociale et de soins.^{61,90,91} Au sein des services de soins palliatifs, les professionnels collaborent de longue date avec d'autres services afin de soutenir au mieux les patients et les familles.

Après examen de la littérature sur les soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles, l'une des conclusions qui revient le plus souvent concerne l'importance d'une collaboration entre les services (en particulier, entre les services de soins palliatifs et les services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles). Ce type de collaboration est essentiel pour une prestation de soins palliatifs de qualité à cette population et primordial pour s'assurer que ces personnes auront la possibilité de mourir dignement.^{55,81,92-95} Les lauréats du prix Linda McEnhill (un prix annuel récompensant l'excellence de la prestation de soins palliatifs aux personnes déficientes intellectuelles, décerné par le réseau PCPLD) adoptent invariablement ce type de travail en collaboration (<http://www.pcpld.org/linda-mcenhill-award/>).

La mise en place de cette collaboration peut nécessiter un réel effort, tout particulièrement si les professionnels ne sont pas conscients de l'existence ni de l'éventail de services et de savoir-faire des autres. Les professionnels accompagnant des personnes ayant des déficiences intellectuelles peuvent posséder des niveaux de savoir-faire élevés en termes de soutien de la personne et de ses besoins individuels (y compris en soins de santé de base). Mais il est peu probable qu'ils disposent d'un savoir-faire suffisant pour reconnaître et traiter l'éventail complet des besoins en soins palliatifs qui risquent d'être complexes. Les services de soins palliatifs auront probablement besoin d'accéder au savoir-faire des services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles afin d'interpréter et de traiter les besoins en soins palliatifs de la personne. Selon la prestation nationale des services, ce type de collaboration peut prendre la forme d'un échange d'informations et de conseils individuels.

Bien que les services de soins palliatifs et les services accompagnant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles puissent reconnaître la nécessité d'un travail en partenariat et qu'ils soient disposés à l'adopter, des études ont montré que cette démarche ne suffit pas pour que cette approche soit effectivement mise en place.^{55,94} Un modèle des meilleures pratiques, élaboré afin de guider et de promouvoir le partenariat entre les services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles et les services de soins palliatifs,⁹⁶ souligne que le développement d'une relation basée sur la confiance mutuelle et le respect des connaissances et des compétences des autres peut conduire à une évaluation plus fiable des besoins holistiques des personnes déficientes intellectuelles. Les résultats pourraient ainsi être meilleurs pour cette population, par exemple la continuité des soins et une mort paisible sur leur lieu de soins avec des personnes qui leur sont familières. Le travail en collaboration ne doit pas être limité aux services professionnels, mais il doit inclure les proches aidants et les personnes déficientes intellectuelles. En fait, les personnes déficientes intellectuelles doivent en permanence être au centre des partenariats.⁶⁷

Norme 8 : Collaboration

- 8a** La collaboration entre les services est essentielle à de bonnes prestations de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.
- 8b** Toute personne (et tout service) pouvant proposer son savoir-faire en fin de vie doit être identifiée le plus à l'amont possible dans le parcours de soins et impliqué selon besoin. Il peut s'agir de réseaux de services professionnels, de personnel soignant ou éducatif, de proches aidants et d'accompagnants spirituels.
- 8c** Il est essentiel que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles aient accès au personnel médical et infirmier, notamment au soutien et aux conseils d'experts en soins palliatifs si nécessaire.
- 8d** Tous ces individus et services doivent collaborer et partager leur savoir-faire selon besoin dans l'intérêt de la personne atteinte de déficience intellectuelle.

Appel aux experts en soins palliatifs (Norvège)

Exemple

Le personnel d'un établissement socio-éducatif s'est aperçu qu'une de leurs résidentes, une dame âgée atteinte de déficience intellectuelle légère, présentait des douleurs abdominales sévères. Elle n'avait pas de compétences de communication verbale et avait des difficultés à exprimer sa douleur. Le médecin généraliste n'ayant que peu coopéré (de même qu'un autre médecin généraliste ayant été consulté), l'équipe a contacté l'unité de ressources de la municipalité. Il s'agit d'une équipe mobile possédant un savoir-faire en soins palliatifs, qui offre ses services à l'ensemble de la population. Une infirmière et un médecin généraliste de l'équipe mobile de soins palliatifs se sont déplacés à la maison de soins et ont mis en place un programme de soins et de traitement. Ils ont pris la situation médicale en charge. Les infirmières en soins palliatifs sont intervenues plusieurs fois par jour pour superviser le personnel de la maison de soins sur les soins à apporter à cette femme. Après son décès, elles ont également assuré un soutien de suivi auprès du personnel de la maison de santé. Depuis lors, l'établissement résidentiel a connu plusieurs autres décès. Le personnel a pris conscience de l'importance d'une formation, des bonnes pratiques et de la notion de coopération, veillant ainsi à ce que les résidents aient accès à un savoir-faire en soins palliatifs.

9. SOUTIEN AUX FAMILLES ET AUX AIDANTS

Le rôle central des aidants familiaux en soins palliatifs a été mis en exergue par un groupe de travail de l'EAPC en 2010.^{97,98} Leur rôle d'aidant peut entraîner des difficultés physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières considérables auxquelles ils sont très mal préparés. Les aidants familiaux sont souvent âgés, peuvent présenter eux-mêmes des comorbidités et entretenir des relations de co-dépendance avec la personne dont ils s'occupent. Ils ont besoin d'un soutien attentif considérable, d'une reconnaissance de leur savoir-faire concernant la personne qu'ils ont pris en charge et d'une évaluation régulière de leurs besoins.⁹⁹

Tous ces problèmes sont amplifiés pour les aidants des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, dont la situation et le rôle peuvent se révéler bien plus complexes. Le chagrin des familles et des aidants est parfois « non autorisé » (la relation n'est pas reconnue, la perte n'est pas reconnue ou la personne endeuillée n'est pas reconnue).¹⁰⁰ La présence d'une personne déficiente intellectuelle au sein des familles peut exercer un impact considérable sur les rôles et les relations ; par exemple, les parents ou les frères et sœurs qui jouent depuis longtemps le rôle d'aidants, vivent d'importants changements lorsque la personne déficiente intellectuelle n'est plus là. Les liens émotionnels ainsi que le sentiment de perte qui en découle lorsqu'ils sont brisés sont souvent profonds. Les aidants (et plus particulièrement les parents) des personnes déficientes profondes et multiples auxquelles ils ont prodigué des soins physiques et émotionnels intensifs pendant de nombreuses années peuvent vivre leur mort comme la perte physique douloureuse d'une partie d'eux-mêmes.^{101,102} Les familles peuvent toutefois se voir annoncer que le décès de leur proche est « pour le mieux », voire même une bénédiction.^{102,103}

Les aidants professionnels peuvent ne pas être reconnus comme des êtres endeuillés, et ce même s'ils ont noué des liens forts avec la personne atteinte de déficience intellectuelle. Le décès d'un résident déficient intellectuel peut revêtir une dimension physique et émotionnelle complexe pour le personnel qui est rarement reconnue.¹⁰⁴ Il est important que le chagrin de tous ceux qui ont aimé et soutenu la personne déficiente intellectuelle soit reconnu et validé, non seulement celui des proches aidants mais également celui du personnel de soins.¹⁶

Norme 9 : Soutien aux familles et aux aidants

- 9a Les familles et les professionnels sont souvent profondément affectés lorsqu'une personne atteinte de déficience intellectuelle arrive en fin de vie. Ils doivent être soutenus dans leur rôle d'aidant.
- 9b De nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles, notamment celles qui souffrent de déficiences intellectuelles sévères et profondes, sont au centre de la vie de leur famille et des proches aidants. Le décès d'une personne déficiente intellectuelle représente souvent une perte considérable et difficile pour son entourage.
- 9c Les familles doivent se voir offrir reconnaissance et soutien pour la perte qu'elles ont subie.
- 9d Les professionnels ne sont pas censés manifester des réactions de deuil, mais ils ont souvent développé un profond attachement pour les personnes auxquelles ils apportent leur soutien. Ils doivent également être soutenus dans leur perte, notamment par le biais d'une formation pour prendre soin de soi, destinée aux personnes travaillant auprès de personnes en phase terminale.

Soutien à l'intervenante de soutien (Angleterre)

Exemple

Keith, qui était âgé d'une cinquantaine d'années, souffrait de déficience intellectuelle légère et avait vécu seul dans son propre appartement pendant dix ans. Lorsque sa santé a commencé à se détériorer, une intervenante de soutien a été nommée pour travailler avec lui à raison de deux heures trois fois par semaine. Keith a appris qu'il était atteint d'un cancer des poumons. Il est finalement décédé à son domicile comme il le souhaitait. Son intervenante de soutien avait déjà suivi un cours sur le deuil qui lui avait appris à gérer ses propres sentiments envers la mort de Keith. Elle a en outre reçu des conseils individuels de la part de l'organisme qui l'employait.⁹

RESSOURCES

Soutien aux familles endeuillées

Un kit de ressources pédagogiques primé comprenant un module sur le soutien aux parents et aux aidants endeuillés de personnes atteintes de déficiences intellectuelles profondes : **Young H, Garrad B, Lambe L. (2014) Bereavement and loss: supporting bereaved people with profound and multiple learning disabilities and their parents.** Dundee: PAMIS
Disponible sur le site Web de PAMIS : <http://www.pamis.org.uk/>

⁹ Cet exemple, qui avait été communiqué au groupe de travail par l'équipe CIPOLD (Confidential Inquiry into Premature Deaths of People with Learning Disabilities), a été publié : cf. 133

10. PRÉPARATION À LA MORT

De plus en plus, l'accent est mis sur la planification préalable des soins comme partie intégrante de la démarche permettant aux personnes de choisir le mode et le lieu de leurs soins pour leur fin de vie. Il s'agit d'un processus de discussion entre le patient et les professionnels prenant part à ses soins. Il précise les souhaits de la personne en cas de détérioration de sa santé, tout particulièrement si elle perd sa capacité à prendre des décisions ou à communiquer ses souhaits à autrui. Avec l'accord de la personne, tous les individus impliqués dans ses soins doivent être informés des souhaits et des décisions préalables du patient.

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont souvent tenues à l'écart de toute connaissance sur la mort, y compris la leur.^{62,70} Elles n'ont pas ainsi l'occasion de se préparer à l'avenir et de participer à la planification des soins si elles le souhaitent. Elles ne pourront pas participer à la prise de décision entourant le type et le lieu de soins et de traitement pas plus qu'aux discussions portant sur leurs funérailles et la rédaction de leur testament. Une culture d'ouverture et d'inclusion, au sein de laquelle les personnes déficientes intellectuelles ont la possibilité de penser et de parler des problèmes liés à la mort tout au long du cycle de vie, peut constituer un fondement essentiel pour les aider à se préparer à la phase terminale de leur maladie et à leur propre mort. La planification et la préparation de la fin de vie ne constituent pas un événement ponctuel, elles doivent être évoquées régulièrement.

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent souhaiter participer aux événements de leur fin de vie et doivent pouvoir discuter de leur mort comme tout un chacun. Cette approche nécessite de comprendre le mode de communication de la personne déficiente intellectuelle et de l'aider à prendre part à des discussions sur la mort et le deuil. Les professionnels devront également adapter leur communication en donnant du temps à la personne déficiente intellectuelle et en employant des informations accessibles selon le cas afin d'établir la communication avec la personne et inversement. Plusieurs outils et ressources sont désormais disponibles pour faciliter la planification des soins pour les personnes déficientes intellectuelles (cf. Ressources).

Norme 10 : Préparation à la mort

- 10a** Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent pouvoir participer à la planification préalable des soins lorsque cela est pertinent et souhaité. Cela inclut des discussions et le recueil des choix relatifs aux préférences en matière de soins en fin de vie, de funérailles et de testament.
- 10b** Ces discussions peuvent avoir lieu dès que cela semble opportun. Elles peuvent se dérouler avant que ne surgisse le besoin en soins palliatifs.
- 10c** Une fois le besoin en soins palliatifs identifié, les proches et les professionnels doivent mettre en place un plan de soins qui anticipe les besoins de traitements et de soins globaux. Les souhaits de la personne atteinte de déficience intellectuelle doivent être intégrés à ce plan.
- 10d** Dans les cas où les familles ne sont pas habituellement chargées des funérailles, les professionnels et les services de soins doivent reconnaître le rôle des familles dans l'organisation des funérailles et apporter aux familles le soutien nécessaire à cet effet.

Ressources

Documents faciles à lire portant sur la planification préalable des soins

Plusieurs documents (ou des exemples de documents) faciles à lire pouvant être utilisés avec les personnes atteintes de déficiences intellectuelles afin qu'elles consignent leurs souhaits et leurs choix quant à leur fin de vie sont disponibles en ligne. Ils s'avèrent particulièrement utiles pour les personnes déficientes intellectuelles légères. Par exemple :

Document « Preferred Priorities for Care » (en anglais)

http://www.changepeople.org/wp-content/uploads/2013/01/PreferredPrioritiesforCareEasyRead_V41.pdf

« When I die » (en anglais) illustre à titre d'exemple les points à aborder et à consigner, et la démarche à suivre pour ce faire.

http://www.pcpld.org/beta/wp-content/uploads/when_i_die_2_0.pdf

« Wat wil ik? Als ik niet meer beter word » (en hollandais)

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-wat-als-ik-niet-meer-beter-word.pdf>

Film destiné aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles

« We're living well but dying matters » est un film dans lequel les personnes atteintes de déficiences intellectuelles racontent leur histoire et partagent leurs souhaits afin d'aider d'autres personnes déficientes intellectuelles à se sentir plus à l'aise pour évoquer la mort et le deuil.

<http://dyingmatters.org/page/were-living-well-dying-matters>

11. SOUTIEN AU DEUIL

Les soins aux personnes endeuillées constituent une part importante des besoins en soutien des membres de la famille ou des proches de la personne. Des directives sont disponibles pour évaluer les besoins des personnes endeuillées de la population générale.¹⁰⁵

Jusqu'à la fin du 20^{ème} siècle, il était admis que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ne ressentait pas de chagrin. Oswin (1991)¹⁰⁶ a été le premier chercheur à discréditer cette opinion en démontrant que les personnes déficientes intellectuelles pouvaient ressentir, et ressentait, une grande perte. La théorie du « chagrin non autorisé », dans laquelle la perte de la personne n'est pas reconnue, ni validée,¹⁰⁰ est particulièrement pertinente en ce qui concerne les personnes déficientes intellectuelles. Ils n'ont pas souvent la possibilité de parler des événements qui se sont produits.⁶⁸ Les réactions de chagrin des personnes déficientes intellectuelles sont parfois retardées ou exprimées de manière atypique de sorte qu'elles peuvent ne pas être reconnues comme telles (mais elles pourraient par exemple être décrites comme un « comportement difficile »). La douleur du chagrin peut être occultée. Sinason¹⁰⁷ a inventé l'expression « le sourire handicapé » pour décrire la manière dont de nombreuses personnes déficientes intellectuelles ont appris à masquer leurs véritables sentiments pour répondre aux attentes d'autrui à leur encontre.

De nombreuses données suggèrent désormais non seulement que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ressentent l'éventail complet des réactions de deuil, mais qu'elles courent un risque accru de vivre un deuil complexe.¹⁰⁸⁻¹¹³ Les facteurs de risque auxquels elles sont plus vulnérables que l'ensemble de la population sont les suivants :

- Isolement social
- Forte dépendance à l'égard d'un petit groupe de proches (voire même d'un seul proche), avec des opportunités limitées pour développer de nouveaux rôles et de nouvelles relations
- Exclusion des rituels funéraires (comme assister aux funérailles ou se rendre sur la tombe)
- Difficultés à s'attacher dans la petite enfance
- Faible estime de soi
- Pouvoir ou contrôle limité sur sa propre situation
- Pertes associées, souvent occultées et multiples accompagnant le décès d'un parent ou d'un parent proche (par exemple, la perte du foyer)

Blackman¹¹³ a mis au point un outil d'évaluation du risque de deuil pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Cet outil est axé sur trois principaux domaines de soutien (p.165) :

- Problèmes pratiques : la capacité de la personne à communiquer avec autrui a-t-elle été affectée par cette perte ?
- Problèmes sociaux : quel impact ce décès a-t-il eu sur le réseau familial de la personne ?
- Problèmes émotionnels : la personne reconnaît-elle ses émotions et peut-elle les exprimer ?

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles endeuillées doivent bénéficier d'un continuum de soutien impliquant des stratégies à différents niveaux comme suit : facilitation du deuil de la personne, participation aux rituels funéraires suite à un décès et enseignement planifié entourant la perte avant toute expérience personnelle de décès.^{114,115} Les points suivants jouent un rôle important en cas de deuil d'une personne déficiente intellectuelle :¹¹⁶

- Faites participer activement la personne déficiente intellectuelle (selon ses souhaits) aux funérailles et/ou à d'autres rituels funéraires. Cet aspect est également essentiel dans les établissements de soins résidentiels afin de s'assurer que les résidents bénéficient d'un soutien suite au décès d'un pair.
- Restez cohérent en vous montrant ouvert et honnête avec la personne déficiente intellectuelle.
- Fournissez des informations sur le deuil d'une façon compréhensible par la personne. Vous devrez peut-être les répéter à plusieurs reprises.
- Des livres de souvenirs et des livres d'histoires vraies dans un format accessible peuvent également aider la personne à se souvenir et à conserver un lien avec la personne décédée.
- Les conseillers de soutien au deuil devront peut-être également recourir également à diverses approches pour aider une personne déficiente intellectuelle à vivre son chagrin. Ce peuvent être des œuvres d'art, la création d'arbres généalogiques, des dessins, des photographies, des vidéos, des poèmes et un travail de réminiscence.

Le mode de réaction à la perte des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et le soutien optimal qui peut être apporté dans leur chagrin dépendent en partie de leur compréhension de la mort qui est affectée par leur capacité intellectuelle.¹¹ Le soutien aux personnes déficientes intellectuelles profondes dans le chagrin peut se révéler particulièrement complexe. Elles devront bénéficier de relations de soutien et d'expériences sensorielles pour renforcer leur sentiment de sécurité, intensifier leur impression d'être en sûreté et faciliter l'expression de leur chagrin.¹⁰²

Norme 11 : Soutien au deuil

- 11a Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles vivent la perte et le deuil comme le reste de la population, bien qu'elles puissent les exprimer différemment.
- 11b Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles présentent un risque plus élevé de deuil complexe que le reste de la population. Les personnes qui leur dispensent soutien et soins doivent être conscientes de la possibilité de réactions de deuil complexe.
- 11c Les personnes qui prodiguent soutien et soins aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent également connaître les services de soutien au deuil généralistes ou spécialisés disponibles afin d'orienter, le cas échéant, les personnes déficientes intellectuelles.
- 11d Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent avoir la possibilité et le soutien nécessaire pour assister aux funérailles.

Aider les autres résidents à faire leurs adieux (Belgique)

Exemple

Un grand établissement résidentiel pour personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Belgique a élaboré des recommandations claires pour soutenir les résidents tout au long de leur deuil en utilisant des méthodes adaptées à leurs capacités intellectuelles, sociales et émotionnelles. Ces recommandations comprennent des directives et des exemples sur les moyens à mettre en œuvre pour rendre la perte concrète en proposant des expériences physiques et visuelles qui aident les personnes à visualiser, ritualiser et symboliser la perte. Ces moyens peuvent être : un soutien actif en allant voir le corps ; l'emploi de photographies et de bougies ; la participation aux veillées, aux funérailles et aux services funèbres ; l'implication des résidents pour aider à vider la chambre de la personne, la mise en évidence d'une photographie de la personne ou l'invitation de la famille après le décès de la personne.

Informations transmises par l'organisme de soins « DVC 't Zwart Goor », <http://www.zwartgoor.be>

Ressources

Ouvrages

Un ouvrage qui regroupe les contributions d'experts internationaux explorant la théorie et la pratique contemporaines en matière de perte et de deuil des personnes atteintes de déficiences intellectuelles :

Read, S. (ed) (2014). *Supporting people with intellectual disabilities experiencing loss and bereavement: Theory and compassionate practice*. London : Jessica Kingsley Publishers.

Soutien aux personnes endeuillées atteintes de déficiences intellectuelles profondes

Un kit de ressources pédagogiques primé comprenant un DVD et un module sur le soutien aux personnes endeuillées atteintes de déficiences intellectuelles profondes :

Young H, Garrad B, Lambe L. (2014) Bereavement and loss: supporting bereaved people with profound and multiple learning disabilities and their parents. Dundee: PAMIS

Disponible sur le site Web de PAMIS : <http://www.pamis.org.uk/>

picTTalk app

Un outil de communication téléchargeable conçu pour les tablettes, afin d'aider les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à communiquer sur la perte et le deuil.

Téléchargeable gratuitement sur iTunes et Google Play

Books Beyond Words

Une série de livres d'images visant à aider les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à communiquer sur des sujets sensibles, notamment le deuil. Ils ont les titres suivants :

When Dad died

When Mum died

When somebody dies

Voir : <http://www.booksbeyondwords.co.uk/>

12. ÉDUCATION ET FORMATION

L'éducation et la formation ne garantiront pas en elles-mêmes des prestations de qualité de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles, mais elles apporteront des éléments et un soutien essentiels pour atteindre l'excellence. Les services doivent œuvrer à un enrichissement mutuel des connaissances et des compétences entre le personnel de soins palliatifs et le personnel en déficiences intellectuelles et, dans la mesure du possible, inclure les aidants et les personnes déficientes intellectuelles. Pour ce faire, des sessions de formation formelles et des échanges informels de savoir-faire peuvent être organisés autour d'une personne déficiente intellectuelle en particulier.

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles n'ont souvent pas les connaissances essentielles et fondamentales sur la maladie, la mort et le deuil, et elles pourront donc profiter de l'enseignement dispensé dans ce domaine.

Le développement des compétences du personnel a été mis en avant comme jouant un rôle majeur dans la mission d'offrir des soins de grande qualité à tous en fin de vie.⁶¹ Plusieurs études réalisées dans des contextes différents ont souligné l'existence de besoins en éducation et en formation non satisfaits chez les professionnels en matière de prestations de soins palliatifs et de soins en fin de vie aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.^{53,55,93,96,117-122} Le personnel a signalé, à plusieurs reprises, qu'il n'avait pas confiance en sa capacité à soigner des personnes déficientes intellectuelles en fin de vie. La formation du personnel peut renforcer cette confiance.¹²³⁻¹²⁵

Pour les professionnels travaillant au sein des services de soins palliatifs, le manque de confiance peut s'expliquer par le nombre limité de personnes atteintes de déficiences intellectuelles qui sont orientées vers leur service, de sorte que les connaissances et les compétences ne sont pas développées. Ils estiment que les problèmes d'évaluation et de communication sont particulièrement ardues.^{53,96,121}

Le personnel travaillant dans les services accompagnant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles n'a peut-être aucune expérience de la mort et du deuil, et il peut donc en avoir peur.^{16,120,126} Il peut en outre ressentir des réactions anticipées de deuil (cf. Norme 9 : Soutien aux familles et aux aidants). L'EAPC a reconnu l'importance des besoins de formation du personnel, pour une meilleure autonomie et prise de conscience au contact des personnes en fin de vie.^{127,128} Ceci, ainsi que la question de l'angoisse de la mort,¹²⁹ peut se révéler tout particulièrement primordial pour le personnel travaillant dans des services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles.

Norme 12 : Éducation et formation

- 12a Formation du personnel :** Les professionnels impliqués dans les soins et le soutien aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles en fin de vie doivent recevoir une formation afin de pouvoir gérer leurs besoins spécifiques. Cela inclut une formation sur la mort et les soins palliatifs pour le personnel travaillant dans les services accompagnant des personnes déficientes intellectuelles ainsi qu'une formation sur les déficiences intellectuelles pour le personnel œuvrant au sein des services de soins palliatifs.
- 12b Apprentissage au sujet de la mort pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles :** Tout au long de leur existence, les personnes déficientes intellectuelles ne doivent pas être tenues à l'écart de toute information et de toute discussion concernant la maladie et la mort. Cet apprentissage peut, par exemple, comprendre des séances dans des centres de jour ou des structures éducatives spécialisées ainsi que des discussions au domicile. Les familles et les soignants doivent recevoir une aide et un soutien pour favoriser ces discussions.

Leçons à tirer d'une expérience malheureuse (Suisse)

Exemple

La mise en place de structures et d'un soutien dans le but d'améliorer le soutien en fin de vie aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles et à leur famille découle souvent d'expériences malheureuses. Une situation délicate a émergé autour d'une femme atteinte de trisomie 21 et de démence qui vivait dans une institution. Elle était effrayée et pleurait beaucoup. Elle nécessitait un niveau accru de soins, mais le personnel n'était pas suffisant et certains membres du personnel ne voulaient pas s'occuper d'une personne mourante. Aucune évaluation de la douleur n'a été réalisée et le personnel ne connaissait pas d'outils d'évaluation appropriés. Le conjoint de la femme (qui vivait dans la même institution) ne bénéficiait pas de soutien. La famille avait été contactée uniquement par téléphone et n'était aucunement impliquée dans les soins de cette femme, ni dans la prise de décision.

Suite à cette expérience malheureuse, l'institution a mis en place une formation pour son personnel et a établi des liens de collaboration avec l'équipe de soins palliatifs.

13. DÉVELOPPEMENT ET GESTION DE SERVICES

L'Organisation mondiale de la Santé a souligné que sans politique publique en faveur des soins palliatifs, leur développement s'avère difficile.¹³⁰ Afin de s'assurer que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles bénéficient d'un accès équitable aux services de soins palliatifs, des ressources supplémentaires devront, selon toute vraisemblance, être engagées. Elles peuvent nécessiter que le personnel leur consacre davantage de temps, des ressources supplémentaires pour les aider à communiquer ainsi que du temps supplémentaire pour gérer leurs besoins souvent complexes. Un large éventail d'aidants et de professionnels peuvent être impliqués. Les services de soins palliatifs devront déterminer s'ils sont suffisamment préparés pour intégrer des patients déficients intellectuels à leur charge de travail.

Un grand nombre de personnes atteintes de déficiences intellectuelles peuvent choisir de demeurer dans leur foyer. S'il s'agit d'un établissement socio-éducatif, la prestation devra être conçue de manière à rendre ceci possible. Une planification devra de toute évidence être effectuée en amont, puisque cela nécessite des ressources adéquates en termes de personnel et d'environnement physique.

Les données concernant spécifiquement le cheminement de soins des personnes atteintes de déficiences intellectuelles à la fin de leur vie sont rarement recueillies. La présence d'une déficience intellectuelle n'est généralement pas consignée dans les registres des décès de sorte que les statistiques indiquant le nombre de personnes déficientes intellectuelles en train de mourir ou bien le lieu ou la manière dont elles sont mortes sont extrêmement limitées.^{35,131} Il est par conséquent difficile de savoir comment aborder au mieux la question de l'amélioration et du développement de services à travers l'Europe. Il convient de recueillir des données plus adéquates dans chaque pays européen afin de recueillir des informations sur la mort et le deuil des personnes déficientes intellectuelles.

Des recommandations relatives au développement de services de soins palliatifs à travers l'Europe ont été proposées par le biais des standards et des normes publiés de l'EAPC.¹³² Il est recommandé de prodiguer des soins palliatifs sur trois niveaux :

- 1) Une approche des soins palliatifs dans laquelle les professionnels intègrent les principes des soins palliatifs à leur pratique
- 2) Des soins palliatifs généralistes prodigués par les équipes de soins primaires (à domicile, en milieu hospitalier et en milieu institutionnel) possédant des compétences et des connaissances de base en soins palliatifs
- 3) Des soins palliatifs spécialisés dispensés par une équipe multidisciplinaire spécialisée dont l'activité principale est d'offrir des soins palliatifs aux personnes présentant des besoins plus complexes.

Les principaux objectifs de ces normes européennes qui entrent en résonance avec des soins de qualité pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles en fin de vie sont les suivants :

- Développer et encourager la continuité des soins dans toutes les situations ;
- S'assurer que les équipes travaillant dans les services accompagnant des personnes ayant des déficiences intellectuelles possèdent des compétences et des connaissances fondamentales suffisantes en soins palliatifs ;
- Faciliter l'établissement de partenariats de collaboration au sein des programmes de soins palliatifs, des hospices communautaires et d'un large éventail d'autres structures de soins de santé.

Norme 13 : Développement et gestion de services

13a Les décideurs politiques doivent rendre prioritaires des soins palliatifs équitables pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

13b Les décideurs politiques doivent engager les ressources adéquates en matière de prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

13c Les organismes assurant des services de soins auprès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles doivent prévoir l'accès aux soins palliatifs pour ces personnes.

13d Les organismes fournissant des services de soins palliatifs doivent planifier l'intégration des personnes atteintes de déficiences intellectuelles dans leur travail. Cela inclut de prévoir un espace, un équipement et le personnel adéquats ainsi que la mise à disposition d'un savoir-faire.

Mise à disposition d'un soutien et d'un savoir-faire en soins palliatifs au sein d'une institution socio-éducative (Pays-Bas)

Exemple

Une institution socio-éducative prenait en charge plus de 2000 adultes atteints de déficiences intellectuelles qui vivaient dans de petits foyers répartis sur une province. Suite à des pressions exercées par son personnel, le conseil de direction a consenti à financer la formation de 2 de leurs infirmières afin qu'elles se spécialisent en soins palliatifs. Elles ont constitué une équipe composée d'un médecin, d'un psychologue, d'un thérapeute du comportement et d'un guide spirituel. Elles se rendent auprès des personnes déficientes intellectuelles qui présentent des besoins en soins palliatifs dans l'ensemble de l'organisation et apportent leur soutien à ces équipes. Cela inclut un soutien émotionnel et pratique ainsi que des conseils. Des liens forts ont été établis avec les services de soins palliatifs spécialisés traditionnels qui dispensent des conseils et un support supplémentaires, notamment un contrôle spécialisé des symptômes. Deux fois par an, une réunion est organisée avec des infirmières remplissant des rôles similaires à travers les Pays-Bas afin d'échanger des informations (notamment les plus récents résultats de recherche publiés) et des meilleures pratiques.

Un éventail d'initiatives (Suisse)

Plusieurs initiatives ont vu le jour grâce à une collaboration entre les services de santé publique et les services sociaux locaux, et au financement du gouvernement local :

- *Une formation interdisciplinaire de 4 jours en soins palliatifs pour le personnel de tous les foyers résidentiels, obligatoire pour au moins 20 % du personnel tous secteurs confondus.*
- *Une formation obligatoire en soins palliatifs de 16 jours pour une à deux personnes ressources en soins palliatifs par établissement.*
- *Une collaboration entre les équipes mobiles de soins palliatifs et les foyers résidentiels.*
- *Une équipe de soutien pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, leurs proches et les professionnels afin ils puissent parler des pertes, de la maladie, du deuil et de la mort.*
- *Un livre illustré destiné à aider les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à se préparer à la mort d'un être cher.*
- *Un outil d'observation commun décrivant le comportement habituel d'une personne atteinte de déficience intellectuelle, permettant d'observer d'éventuels changements de comportements liés à la douleur physique.*

CONCLUSIONS

Une population invisible

L'un des constats les plus frappants du groupe de travail concerne la difficulté à déterminer ce qu'il advient des personnes atteintes de déficiences intellectuelles lorsqu'elles atteignent la fin de leur vie, leur lieu de résidence et de soins, et le lieu de leur mort. Ceci s'explique dans une large mesure par le manque de données démographiques sur les personnes déficientes intellectuelles dans quasiment tous les pays européens. Ce problème n'était pas inattendu et a été la raison principale de la décision du groupe de travail de décrire des normes souhaitables : sans des connaissances suffisantes sur la prestation réelle de soins palliatifs (ou l'absence d'une telle prestation) aux personnes déficientes intellectuelles, il n'était tout simplement pas possible d'élaborer des directives ou des indications plus concrètes.

L'incapacité à identifier les personnes atteintes de déficiences intellectuelles au sein des systèmes et des services officiels, notamment les services de soins palliatifs, entraîne de graves répercussions. Elle rend cette population invisible et occulte leurs besoins. Ces besoins risquent de ne pas être considérés comme une priorité, ni même comme un problème. Cela complexifie énormément la mise en œuvre de changements au sein du système, qui garantiraient à toutes les personnes déficientes intellectuelles un accès à un soutien et à des services de soins palliatifs répondant à leurs besoins spécifiques.

Il n'est donc pas surprenant que l'essentiel des bonnes pratiques identifiées par le groupe de travail dépende du dévouement de professionnels. L'une des difficultés pour l'avenir consiste à trouver des moyens de développer les bonnes pratiques sur une plus grande échelle et de s'assurer qu'elles sont intégrées dans les services et les systèmes.

Qu'est-ce qui caractérise la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles ?

Les membres du groupe de travail se sont penchés sur une question essentielle : *Pourquoi avons-nous besoin de normes spécifiques pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ?*

À première vue, les normes décrites dans le présent Livre Blanc représentent les meilleures pratiques qui profiteraient à tous, et pas seulement aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Les dix compétences interdisciplinaires fondamentales en soins palliatifs se chevauchent à de nombreuses reprises, comme le décrit un Livre Blanc antérieur de l'EAPC (cf. encadré 7).

Encadré 7

Compétences fondamentales en soins palliatifs¹²⁴

1. Appliquer les composantes fondamentales des soins palliatifs dans les milieux de vie des patients et de leur famille
2. Améliorer le confort physique
3. Répondre aux besoins psychologiques des patients
4. Répondre aux besoins sociaux des patients
5. Répondre aux besoins spirituels des patients
6. Répondre aux besoins des aidants familiaux
7. Répondre aux difficultés inhérentes à la prise de décision clinique et éthique
8. Mettre en pratique une coordination des soins globale et un travail d'équipe interdisciplinaire sur l'ensemble des établissements proposant des soins palliatifs
9. Développer des compétences interpersonnelles et de communication convenant aux soins palliatifs
10. Procéder à une prise de conscience et entreprendre un développement professionnel continu

Il est toutefois manifeste, d'après les discussions menées au sein du groupe de travail et les commentaires et exemples reçus des experts européens, que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont confrontées à des obstacles spécifiques lors de l'accès aux soins palliatifs. Toutes les compétences fondamentales énoncées dans l'encadré 7 s'appliquent effectivement aux personnes déficientes intellectuelles. Dans la pratique, toutefois, celles-ci nécessitent une attention et des connaissances supplémentaires afin de garantir le respect des standards généraux en matière de soins palliatifs de qualité.

Il ne s'agit pas tellement de ce qui doit être fait, mais comment y parvenir. C'est pour cette raison que les normes figurant dans ce Livre blanc donnent des descriptions spécifiques des mesures à prendre pour appliquer chaque norme, le texte d'une portée plus large apportant un contexte et des directives complémentaires.

La pertinence de ce Livre Blanc pour la population en général

L'adoption de l'approche adéquate pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles comporte des avantages importants pour les services de soins palliatifs (ou tout autre service traditionnel). Les individus en mesure de dispenser des soins de qualité aux patients présentant ce niveau de complexité et de difficultés sont susceptibles de prodiguer des soins de qualité à tous leurs patients, notamment ceux présentant d'autres difficultés comme les patients souffrant de démence ou d'autres problèmes de santé mentale.

Les compétences nécessaires pour satisfaire aux normes de ce Livre Blanc sont transférables. La manière dont sont dispensés les soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles pourrait ainsi tenir lieu de référence pour les services de soins palliatifs où qu'ils se trouvent.

Les services de soins palliatifs pourraient commencer par prendre conscience que certains des problèmes auxquels sont confrontées les personnes déficientes intellectuelles ne sont spécifiques que par une question de gradation.

La préparation à la satisfaction de ces besoins profiterait bien évidemment à un groupe bien plus vaste de patients. Par exemple, le fait de rendre les services de soins palliatifs systématiquement accueillants en termes d'éducation sanitaire profiterait non seulement aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles légères et modérées, mais également au groupe bien plus étendu de patients ayant un faible niveau d'alphabétisation ou confrontés à des barrières linguistiques.

Enrichissement mutuel du savoir-faire

L'importance de la collaboration (cf. Norme 8) se ne limite pas à une collaboration locale entre les disciplines. La constitution du groupe de travail sur les déficiences intellectuelles de l'EAPC a souligné les avantages d'un apprentissage mutuellement bénéfique tant au sein des frontières nationales qu'au-delà.

Le réseau *Palliative Care for People with Learning Disabilities* (<http://www.pcpld.org>), dont l'attention se porte principalement sur l'Angleterre, a favorisé ce type d'enrichissement mutuel du savoir-faire de différentes manières, notamment le référencement des ressources en ligne et la création d'un prix annuel récompensant les meilleures pratiques en matière de prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Toutefois, dans la mesure où des pays européens différents seront confrontés à des difficultés différentes, il sera extrêmement profitable de « comparer ses notes » à celles de professionnels d'autres pays et de partager les difficultés et les meilleures pratiques dans différentes situations, et ce de manière régulière. Cette démarche pourrait être virtuelle (un référentiel en ligne de ressources et d'exemples de meilleures pratiques) et physique (l'organisation de forums ou de rencontres européens réguliers, la mise en place de voyages d'échange ou de conférences d'experts et un enseignement transcendant les frontières nationales).

À l'heure actuelle, la majeure partie de la littérature et des ressources utiles sont rédigées en anglais, comme en témoignent les exemples de ce Livre Blanc. Ceci peut simplement être dû au fait que les ressources en anglais étaient plus facilement accessibles aux auteurs. Ou bien cela peut témoigner d'une véritable carence en ressources rédigées dans une autre langue. Si ce dernier point se vérifie, il y a là matière à développement.

RECOMMANDATIONS

Afin d'améliorer la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles à travers l'Europe, il est essentiel d'admettre qu'il s'agit effectivement d'un problème devant être pris en compte. Le groupe de travail considère que ce Livre Blanc de l'EAPC constitue une première étape majeure.

Les propositions suivantes contribueraient de manière significative à s'assurer que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à travers l'Europe voient leurs besoins en soins palliatifs comblés. Il convient de noter que le groupe de travail a rédigé ce Livre Blanc sans financement, mais qu'un financement sera indispensable pour poursuivre les travaux et mettre certaines de ces recommandations en œuvre.

- **Des services de soins palliatifs s'efforçant activement d'atteindre** la population de personnes atteintes de déficiences intellectuelles au sein de leurs zones de desserte.
- **Un échange continu d'expériences**, de savoir-faire et de meilleures pratiques sur un vaste éventail de niveaux :
 - Localement entre les services de soins palliatifs et les services accompagnant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles ;
 - Nationalement entre les individus et les organisations impliqués dans le soutien aux personnes déficientes intellectuelles en fin de vie ;
 - Internationalement au sein de l'Europe.
- **Un échange international de savoir-faire** pourrait être mis en place comme suit :
 - Une ressource multilingue en ligne permanente et régulièrement mise à jour, le référencement de la documentation pertinente, des ressources, des contacts, etc.
 - Une personne ou une équipe à même de tenir lieu de « point de contact » pour la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe. Son rôle pourrait comprendre les tâches suivantes : le recueil d'informations et de ressources pertinentes (voir la ressource en ligne ci-dessus) ; la facilitation des contacts entre les différents services dans les différents pays ; l'organisation de voyages d'échange ; le référencement d'opportunités de formation.
- **Des recherches complémentaires** (cf. ci-dessous)

Recherches complémentaires

Les données de recherche sont limitées dans ce domaine. Des recherches complémentaires doivent être menées afin de comprendre et de résoudre les difficultés que recouvre la satisfaction des besoins des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en fin de vie. De nombreuses questions demeurent sans réponse.

Un groupe de 17 chercheurs œuvrant dans le domaine des soins palliatifs et des déficiences intellectuelles et représentant 6 pays européens s'est réuni pendant deux jours en février 2015 (Zurich, Suisse) afin de débattre de l'état actuel des connaissances empiriques ainsi que du présent Livre Blanc. Ils ont identifié les priorités de recherche suivantes :

1. Quels sont les enjeux en matière de prise de décision en fin de vie pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à travers l'Europe ?

La communauté internationale se préoccupe des problèmes suivants qui peuvent exercer un impact considérable sur les soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles et qui doivent être étudiés de manière plus approfondie :

- Le profil des décisions de fin de vie (notamment la décision d'instaurer un parcours de soins palliatifs, de retarder ou d'abandonner un traitement susceptible de prolonger la vie) ;
- Les méthodes et les processus décisionnels (entre autres les problèmes entourant la communication et la participation des patients) ;
- Les facteurs influençant la prise de décision en fin de vie ;
- Les possibilités de développer un cadre décisionnel.

2. « Etat des lieux » : Quel est le contexte actuel des soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe ?

Afin de résoudre les inégalités, il est important de dresser un tableau d'ensemble de l'ampleur du problème. Des études doivent être menées afin d'examiner les points suivants et de les comparer aux données concernant la population en général :

- Le lieu de décès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et l'identité de la personne qui s'occupe d'elles à la fin de leur vie ;
- Leur degré d'accès aux services traditionnels, notamment les services de soins palliatifs ;
- Les lois et politiques nationales et internationales pertinentes actuelles ainsi que leurs effets sur la prestation de soins palliatifs aux personnes déficientes intellectuelles ;
- L'influence des attitudes de la société envers la mort et les personnes déficientes intellectuelles.

3. Quelles difficultés se présentent lorsqu'il s'agit de prodiguer des soins palliatifs de qualité aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles dans toute l'Europe ?

Afin de résoudre ces difficultés, les questions suivantes doivent être traitées :

- Quelles sont les difficultés rencontrées lors de la mise en application des normes de consensus énoncées dans ce Livre Blanc dans un panel de pays européens ?
- Quels sont les points de vue et les expériences des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, des familles, des aidants et des professionnels en ce qui concerne les soins palliatifs aux personnes déficientes intellectuelles ?

4. Développement d'indicateurs de résultats pour les soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles

Afin de pouvoir comparer les soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (a) entre les milieux/régions/pays et (b) avec les soins palliatifs dispensés à la population en général, un instrument européen commun doit être élaboré afin de mesurer la qualité de la prestation de soins palliatifs. Il pourrait s'agir d'une adaptation des indicateurs qui existent à l'heure actuelle pour la population en général et/ou de l'élaboration de nouvelles mesures.

Pour conclure...

Nous espérons que ce Livre Blanc a mis en exergue la nécessité de mettre un accent particulier sur les besoins en soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Nous avons été encouragés par l'enthousiasme et l'engagement des membres du groupe de travail et des experts à travers l'Europe.

Au vu de ce Livre Blanc, nous aimerions encourager les associations nationales, les principales parties prenantes, les services de soins palliatifs, les services accompagnant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles ainsi que tous les professionnels à examiner leurs propres pratiques et leurs propres politiques, et à apporter les changements requis dans leur propre pays afin de satisfaire aux normes visées ici.

REMERCIEMENTS

Le groupe de travail remercie les personnes suivantes :

- **Tous les membres du « groupe d'experts »** (cf. Annexe), qui ont envoyé le sondage en ligne à l'ensemble de leurs propres réseaux et qui ont recueilli des exemples de meilleures pratiques, ainsi que tous les autres répondants du sondage en ligne
- **Le Conseil d'administration de l'EAPC**, pour ses encouragements et son soutien
- **Pre Sheila Payne et Pr Chris Hatton**, pour leurs commentaires constructifs sur une première ébauche du Livre Blanc
- **La Faculty of Health, Social Care and Education de la Kingston University & St George's University of London**, pour son soutien pratique, notamment l'administration du sondage en ligne, ainsi que pour son soutien pour l'analyse et la rédaction du Livre Blanc

NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Emerson E, Hatton C. People with Learning Disabilities in England. Lancaster; 2008. Disponible sur le site Web : http://www.lancaster.ac.uk/cedr/publications/CeDR_2008-1_People_with_Learning_Disabilities_in_England.pdf (consulté le 02/03/2015)
2. McEnhill L. Widening access to palliative care for people with learning disabilities: guidance and resources for professionals. 2013. Disponible sur le site Web : http://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/hth_learning_disabilities_doc_singles_06_lr.pdf (consulté le 02/03/2015)
3. Centeno C, Lynch T, Doneo O, Rocafort J, Clark D. Atlas des soins palliatifs en Europe 2013 - édition intégrale. Milan: EAPC; 2013. Disponible sur le site Web : <http://dspace.unav.es/dspace/handle/10171/29291?locale=en> (consulté le 02/03/2015)
4. European Intellectual Disability Research Network. Intellectual Disability in Europe - documents de travail. 2003;(Mars).
5. Radbruch L, Payne S, Directors EB of. Livre Blanc sur les standards et les normes pour les hospices et les soins palliatifs en Europe : partie 1 : Recommandations de l'Association européenne de soins palliatifs. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278–289.
6. Groupe de travail de l'EAPC sur les soins palliatifs pour les enfants et les adolescents. IMPaCCT : standards pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. Eur J Palliat Care. 2007;14(3):109–114.
7. Association européenne de soins palliatifs. La Charte de Prague. 2013. Disponible sur le site Web : <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx> (consulté le 02/03/2015)
8. Gwyther L, Brennan F, Harding R. Advancing palliative care as a human right. J Pain Symptom Manage. 2009;38:767–774.
9. Michael J. Healthcare for all. London; 2008. Disponible sur le site Web : http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_106126.pdf (consulté le 02/03/2015)
10. Organisation mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le handicap. Geneva: World Health Organisation Press; 2011.

11. Braam W, van Duinen-Maas M, Festen D, van Gelderen I, Huisman M, Tonino M. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking [Soins palliatifs aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles]. In: Braam W, van Duinen-Maas M, Festen D, van Gelderen I, Huisman S, Tonino M, eds. Medische zorg voor patienten met een verstandelijke beperking [Soins médicaux aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles]. Houten: Prelum; 2014:299–307.
12. Holland K. Fact sheet: learning disabilities. Br J Learn Disabil. 2011. Disponible sur le site Web : <http://www.bild.org.uk/information/factsheets>. (consulté le 02/03/2015)
13. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Definition of intellectual disability. 2013. Disponible sur le site Web : <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VGY7FfmsX2N> (consulté le 02/03/2015)
14. Organisation mondiale de la Santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). 2001. Disponible sur le site Web : http://www.who.int/classifications/icf/icf_more/en/ (consulté le 02/03/2015)
15. Department of Health. Valuing People Now : A New Three-Year Strategy for people with learning disabilities. 2001. Disponible sur le site Web : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf (consulté le 02/03/2015)
16. Tuffrey-Wijne I. Living with learning disabilities, dying with cancer: thirteen personal stories. London: Jessica Kingsley Publishers; 2010.
17. Organisation mondiale de la Santé. Une meilleure santé, une meilleure vie : les enfants et les jeunes atteints de déficiences intellectuelles et leur famille. Une volonté de changement. Bucharest; 2010:1–26. Disponible sur le site Web : <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/publications/2010/better-health,-better-lives-children-and-young-people-with-intellectual-disabilities-and-their-families.-the-case-for-change> (consulté le 02/03/2015)
18. Tuffrey-Wijne I, McEnhill L. Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. International Journal of Palliative Nursing 2008; 14(4): 189–194.
19. Pomona. Health indicators for people with intellectual disability: Using an indicator set. Pomona II Final Report. 2008;(2004130). Disponible sur le site Web : http://www.pomonaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf (consulté le 02/03/2015)
20. Association européenne de soins palliatifs. Définition des soins palliatifs de l'EAPC. 1998. Disponible sur le site Web : <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx> (consulté le 02/03/2015).
21. Todd S. Death counts: the challenges of death and dying in learning disability services. Learn Disabil Pract. 2004;7(10):12–15.

22. Bruhn R, Straßer B, eds. Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung: Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer; 2014.
23. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. Atlas des soins palliatifs en Europe de l'EAPC 2013 - édition intégrale. Milan: EAPC Press; 2013. Disponible sur le site Web : <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291?locale=en> (consulté le 02/03/2015)
24. Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. University of Dortmund: IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences; 2009:1–70.
25. Tuffrey-Wijne I. The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliat Med.* 2003;17(1):55–62.
26. Heslop P, Blair P, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD). Bristol; 2013. Disponible sur le site Web : <http://www.bris.ac.uk/cipold/reports/index.html> (consulté le 02/03/2015)
27. Bittles A, Petterson A, Sullivan S, Hussain R, Glasson E, Montgomery P. The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journals Gerontol.* 2002;57(7):470–472.
28. Bernal J, Todd S, Shearn J, Worth R. The last months of life for adults with intellectual disabilities. In: International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities Conference Proceedings. JARID; 2014.
29. Yang Q, Rasmussen S, Friedmann J. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet.* 2002;359(9311):1019–1025.
30. Haveman M. Disease epidemiology and ageing People with Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2004;1(1):16–23.
31. Heslop P, Blair PS, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *Lancet.* 2014;383(9920):889–95.
32. Mencap. Death by indifference. London; 2007. Disponible sur le site Web : <http://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/2008-03/DBIreport.pdf> (consulté le 02/03/2015)
33. Hollins S, Attard M, von Fraunhofer N, McGuigan S, Sedgwick P. Mortality in people with learning disability: risks, causes, and death certification findings in London. *Dev Med Child Neurol.* 1998;40(1):50–56.

34. Durvasula S, Beange H, Baker W. Mortality of people with intellectual disability in northern Sydney. *J Intellect Dev Disabil*. 2002;27(4):255–264.
35. Tyrer F, McGrother C. Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2009;53(11):898–904
36. Gates B, Barr O. *Oxford handbook of learning and intellectual disability nursing*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
37. Bureau régional de l'OMS pour l'Europe. Cancer: Data and statistics. 2014. Disponible sur le site Web : <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/data-and-statistics> (consulté le 02/03/2015).
38. Office for National Statistics. Deaths Registered in England and Wales (Series DR), 2013. 2014. Disponible sur le site Web : <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/vsob1/mortality-statistics--deaths-registered-in-england-and-wales--series-dr-/2013/stb-deaths-registered-in-england-and-wales-in-2013-by-cause.html> (consulté le 02/03/2015).
39. Patja K, Eero P, Iivanainen M. Cancer incidence among people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2001;45(4):300–307.
40. Sullivan SG, Hussain R, Threlfall T, Bittles AH. The incidence of cancer in people with intellectual disabilities. *Cancer Causes Control*. 2004;15(10):1021–5
41. Satgé D, Sasco A, Azema B, Culine S. Cancers in persons with intellectual deficiency: current data. In: Charleton M, ed. *Mental retardation research focus*. New York: Nova Sciences Publisher; 2007:47–84.
42. Patja K, Pukkala E, Sund R, Iivanainen M, Kaski M. Cancer incidence of persons with Down syndrome in Finland: a population-based study. *Int J Cancer*. 2006;118(7):1769–1772.
43. Satgé D, Vekemans M. Down syndrome patients are less likely to develop some (but not all) malignant solid tumours. *Clin Genet*. 2011;79(3):289–290.
44. Parry J. *Overview of mental health problems in elderly patients with developmental disabilities*. New York: NADD; 2002.
45. McQuillan S, Kalsy S, Oyebode J, Millichap D, Oliver C, Hall S. Adults with Down's Syndrome and Alzheimer's disease. *Tizard Learn Disabil Rev*. 2003;8(4):4–13.
46. Englund A, Jonsson B, Zander CS, Gustafsson J, Annerén G. Changes in mortality and causes of death in the Swedish Down syndrome population. *Am J Med Genet*. 2013;161A(4):642–9.

47. Kerr D. Understanding learning disability and dementia: developing effective interventions. London: Jessica Kingsley Publishers; 2007.
48. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. Atlas des soins palliatifs en Europe 2013 (édition intégrale). Milan: Association européenne de soins palliatifs (EAPC) ; 2013:385. Disponible sur le site Web : <http://dspace.unav.es/dspace/handle/10171/29291> (consulté le 02/03/2015)
49. Mencap. Treat me right! Better healthcare for people with a learning disability. London: Mencap; 2004.
50. Reiss S, Syzszko J. Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *Am Ment Defic.* 1983;87:396–402.
51. Emerson E, Hatton C. Health inequalities and people with intellectual disabilities. Cambridge: Cambridge University Press; 2013.
52. Lindsay M. Comprehensive health care services for people with learning disabilities. *Adv Psychiatr Treat.* 2002;8:138–147.
53. Tuffrey-Wijne I, Whelton R, Curfs L, Hollins S. Palliative care provision for people with intellectual disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals. *Palliat Med.* 2008;22(3):281–290.
54. Stein G. Providing palliative care to people with intellectual disabilities: service, staff knowledge and challenges. *J Palliat Med.* 2008;11(9):1241–1248.
55. Ryan K, McEvoy J, Guerin S, Dodd P. An exploration of the experience, confidence and attitudes of staff to the provision of palliative care to people with intellectual disabilities. *Palliat Med.* 2010;24(6):566–572.
56. Great Britain. Disability Discrimination Act 2005. London : The Stationery Office ; 2005.
57. Hatton C, Roberts H, Bain. Reasonable adjustments for people with learning disabilities in England: a national survey of NHS trusts. London; 2010:1–63.
58. Black P, Hyde C. Caring for people with a learning disability, colorectal cancer and stoma. *Br J Nursing*2. 2004;13(16):970–975.
59. Tuffrey-Wijne I, Bernal J, Jones A, Butler G, Hollins S. People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *Eur J Oncol Nurs.* 2006;10(2):106.
60. Tuffrey-Wijne I, Bernal J, Hollins S. Disclosure and understanding of cancer diagnosis and prognosis for people with intellectual disabilities: findings from an ethnographic study. Bernal J, Hollins S, eds. *Eur J Oncol Nurs.* 2010;14(3):224–230.
61. Department of Health. End of Life Care Strategy - promoting high quality care for adults at the end of life. London; 2008.

62. Tuffrey-Wijne I, Giatras N, Butler G, Cresswell A, Manners P, Bernal J. Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting illness and death to people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2013;26(3):231–242.
63. Tuffrey-Wijne I, Bernal J, Hubert J, Butler G, Hollins S. Exploring the lived experiences of people with learning disabilities who are dying of cancer. *Nurs Times.* 2010;106(19):15–18.
64. Tuffrey-Wijne I, Bernal J, Butler G, Hollins S, Curfs L. Using Nominal Group Technique to investigate the views of people with intellectual disabilities on end-of-life care provision. *J Adv Nurs.* 2007;58(1):80–89.
65. Dusart A. Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *Int J Disabil Hum Dev.* 2008;27(4):255–264.
66. Todd S, Read S. Thinking about death and what it means: the perspectives of people with intellectual disability. *Int J Child Heal Hum Dev.* 2010;3(2):207–214.
67. McLaughlin D, Barr O, McIlpatrick S, McConkey R. Service user perspectives on palliative care education for health and social care professionals supporting people with learning disabilities. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;Online fir. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000615.
68. Tuffrey-Wijne I, Giatras N, Butler G, Cresswell A. People with intellectual disabilities who are affected by a relative or friend with cancer: A qualitative study exploring experiences and support needs. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16(5):512–519.
69. Butler G, Cresswell A, Giatras N, Tuffrey-Wijne I. Doing It Together (DM Special Issue). *Br J Learn Disabil.* 2012;40(2):134–142.
70. Tuffrey-Wijne I. How to break bad news to people with intellectual disabilities: a guide for carers and professionals. London: Jessica Kingsley Publishers; 2013:192.
71. Thomas K, et al. The Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (4th edition).; 2011. Disponible sur le site Web : <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General Files/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf> (consulté le 02/03/2015)
72. McEnhill L. Specialist palliative care social work with people who have learning disabilities. In: Parker J, ed. *Aspects of social work and palliative care.* London: Quay Books; 2005:145–164.
73. Cherny N. The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny N, Christakis N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, eds. *Oxford textbook of palliative medicine.* 4th editio. Oxford: Oxford University Press; 2010.

74. Saunders C. The management of terminal malignant disease. 1st editio. London: Edward Arnold; 1978.
75. Twycross R, Wilcock A, Toller S. Symptom management in advanced cancer. 4th editio. Nottingham: Palliatedrugs.com Ltd; 2009.
76. Swinton J. Spirituality and the lives of people with learning disabilities. London: Foundation for People with Learning Disabilities/Mental Health Foundation; 2001.
77. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Oxford handbook of palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2009.
78. Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L, Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disabil Res.* 2007;51(4):277–292.
79. Charlton J. Pain issues in individuals with limited ability to communicate due to cognitive impairment. Core curriculum for professional education in pain. Seattle: IASP Press; 2005.
80. National Patient Safety Agency. Understanding the patient safety issues for people with learning disabilities. 2004.
81. Read S. Communication in the dying context. In: Read S, ed. *Palliative care for people with learning disabilities.* London: Quay Books; 2006:93–106.
82. Symons F, Shinde S, Gilles E. Perspectives on pain and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2008;52(4):275–286.
83. Organisation mondiale de la Santé. *Traitement de la douleur cancéreuse.* Geneva: World Health Organisation Press; 1986.
84. Wagemans A, van Schrojenstein Lantman-de-Valk H, Tuffrey-Wijne I, Widdershoven G, Curfs L. End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2010;54(6):516–524.
85. Tuffrey-Wijne I, Giatras N, Goulding L, et al. Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed-methods study. *Heal Serv Deliv Res.* 2013;1(13):1–248.
86. Johnson B. Practical guide to health care decision making. In: Friedman S, Helm D, eds. *End-of- life care for children and adults with intellectual and developmental disabilities.* American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010:133–146.

87. Belanger E, Rodriguez C, Groleau D. Shared decision making in palliative care: a systematic mixed methods study review using narrative synthesis. *Palliat Med.* 2010;25(3):242–261.
88. Pugh G. The challenges of living and dying well: response to “What should we do for Jay?” *J Relig Disabil Heal.* 2005;9(2):33–35.
89. Wagemans A, van Schrojenstein Lantman-de-Valk H, Proot I, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs L. The factors affecting end-of-life decision making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands: a qualitative study. *J Intellect Disabil Res.* 2013;57(4):380–389.
90. Department of Health SS and PS. “Living matters: dying matters”. A palliative and end of life care strategy for adults in Northern Ireland. Belfast; 2010
91. Organisation mondiale de la Santé. Cadre d'action sur la formation interprofessionnelle et la pratique en collaboration.; 2010:1–63. Disponible sur le site Web : http://www.who.int/hrh/resources/framework_action/en/ (consulté le 02/03/2015)
92. Tuffrey-Wijne I, Hogg J, Curfs L. End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: a review of the literature and available resources. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2007;20(4):331–344.
93. McLaughlin D, Barr O, McIlpatrick S. Delivering palliative care to those with a learning disability. *Eur J Palliat Care.* 2009;16(6):302–305.
94. Cross H, Cameron M, Marsh S, Tuffrey-Wijne I. Practical approaches toward improving end-of-life care for people with intellectual disabilities: effectiveness and sustainability. *J Palliat Med.* 2012;15(3):322–6..
95. Friedman SL, Helm DT, Woodman AC. Unique and universal barriers: hospice care for aging adults with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2012;117(6):509–32.
96. McLaughlin D, Barr O, McIlpatrick S, McConkey R. Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: a mixed methods study. *Palliat Med.* 2014;28(10):1213–1231.
97. Payne S, Groupe de travail de l'EAPC sur les aidants des familles. Livre Blanc sur l'amélioration du soutien aux aidants des familles en soins palliatifs : partie 1. *Eur J Palliat Care.* 2010;17(5):238–245.
98. Payne S, Groupe de travail de l'EAPC sur les aidants des familles. Livre Blanc sur l'amélioration du soutien aux aidants des familles en soins palliatifs : partie 2. *Eur J Palliat Care.* 2010;17(6):286–290.

99. Payne S, Morbey H. Supporting Family Carers Report on the evidence of how to work with and support family carers. Lancaster; 2013.
100. Doka K. Disenfranchised grief: new directions, challenges and strategies for practice. Illinois: Research Press; 2002.
101. Marlow S, Martin M. "A voyage of grief and beauty": supporting a dying family member with an intellectual disability. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(7):342–349.
102. Young H, Garrard B, Lambe L. Bereavement and loss: supporting bereaved people with profound and multiple learning disabilities and their parents. Dundee: PAMIS; 2014. Disponible sur le site Web : <http://www.pamis.org.uk/> (consulté le 02/03/2015)
103. Todd S. Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2007;51(Pt 8):637–48.
104. Todd S. "Being there": the experiences of staff in dealing with matters of dying and death in services for people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2013;26(3):215–30. doi:10.1111/jar.12024.
105. Relf M, Machin L, Archer N. Guidance for bereavement needs assessment in palliative care. London: Help the Hospices; 2010. Disponible sur le site Web : <http://www.hospiceuk.org/docs/default-source/default-document-library/guidance-for-bereavement-needs-assessment-in-palliative-care.pdf?sfvrsn=0> (consulté le 02/03/2015)
106. Oswin M. Am I allowed to cry? A study of bereavement amongst people who have learning difficulties. London: WBC Print; 1991.
107. Sinason V. Mental handicap and the human condition. London: Free Association Books; 1992.
108. Hollins S, Esterhuyzen A. Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry*. 1997;170:497–501.
109. Bonell-Pascual E, Huline-Dickens S, Hollins S, et al. Bereavement and grief in adults with learning disabilities: a follow-up study. *Br J Psychiatry*. 1999;175:348–350.
110. Blackman N. Loss and learning disability. London: Worth Publishing; 2003.
111. Dodd P, McEvoy J, Guerin S, McGovern E, Smith E, Hillery J. Attitudes to bereavement and intellectual disabilities in an Irish context. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2005;18(3):237–243.
112. McHale R, Carey S. An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *Br J Learn Disabil*. 2002;30:113–117.

113. Blackman N. The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *Br J Learn Disabil.* 2008;36:165–170.
114. Read S. Loss, bereavement and learning disabilities: providing a continuum of support. *Learn Disabil Pract.* 2005;8(1):31–37.
115. Read S, Elliott D. Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: a strategic approach. *J Intellect Disabil.* 2007;11(2):167–181.
116. Read S. Bereavement counselling for people with learning disabilities: a manual to develop practice. London: Quay Books; 2007.
117. Lindop E, Read S. District nurses' needs: palliative care for people with learning disabilities. *Int J Palliat Nurs.* 2000;6(93):949–955.
118. Ng J, Li S. A survey exploring the educational needs of care practitioners in learning disability settings in relation to death, dying and people with learning disabilities. *Eur J Cancer Care*1. 2003;12(1):12–19.
119. Bennett D. Death and people with a learning disability: empowering carers. *Br J Learn Disabil.* 2003;31:118–122.
120. Todd S. Surprised endings: the dying of people with learning disabilities in residential services. *Int J Palliat Nurs.* 2005;11(2):80–82.
121. Tuffrey-Wijne I, Hollins S, McEnhill L, Curfs L. Palliative care provision for people with intellectual disabilities: interviews with specialist palliative care professionals in London. *Palliat Med.* 2007;21(6):493–499.
122. Cartlidge D, Read S. Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: a UK perspective. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16(2):93–98.
123. Reynolds S, Guerin S, McEvoy J, Dodd P. Evaluation of a bereavement training program for staff in an intellectual disabilities service. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2008;5(1):1–5.
124. Fahey-McCarthy E, McCarron M, Connaire K, McCallion P. Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2009;6(4):267–275.
125. Hahn J, Cadogan M. Development and evaluation of a staff training program on palliative care for persons with intellectual and developmental disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2011;8(1):42–52.
126. Brown H, Burns S, Flynn M. "Please don't let it Happen on my shift!" Supporting staff who are caring for people with learning disabilities who are dying. *Tizard Learn Disabil Rev.* 2003;8(2):32– 41.

127. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Compétences de base en soins palliatifs : un Livre Blanc de l'EAPC sur la formation en soins palliatifs - partie 1. Eur J Palliat Care. 2013;20(2):86–91.
128. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Compétences de base en soins palliatifs : un Livre Blanc de l'EAPC sur la formation en soins palliatifs - partie 2. Eur J Palliat Care. 2013;20(3):140–145.
129. Melo C, Oliver D. Can addressing death anxiety reduce health care workers' burnout and improve patient care? J Palliat Care. 2011;27(4):287–295.
130. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. (Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, eds.). London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. Disponible sur le site Web : <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/> (consulté le 02/03/2015)
131. Glover G, Ayub M. How people with learning disabilities die.
132. Radbruch L, Payne S, EAPC Board of Directors. Livre Blanc sur les standards et les normes pour les hospices et les soins palliatifs en Europe : partie 2 : Recommandations de l'Association européenne de soins palliatifs. Eur J Palliat Care. 2010;17(1):22–33.
133. Marriott A, Marriott J, Heslop P. Helping service users cope with terminal illness. Learn Disabil Pract. 2013;16(6):22–25.

ANNEXE : MEMBRES DU GROUPE D'EXPERTS

AUTRICHE	Sonja Thalinger
BELGIQUE (flamande)	Bea Maes
BELGIQUE (flamande)	Guy Hannes
BELGIQUE (wallonne)	Ingrid Foucart
BELGIQUE (wallonne)	Anne Bindels
BOSNIE-HERZÉGOVINE	Melita Murko
RÉPUBLIQUE TCHÈQUE	Marie Macková
CROATIE	Ljiljana Igrić
CROATIE	Vesna Vučevac
DANEMARK	Per Holm
DANEMARK	Tove Svendsen
FRANCE	Michelle Rustichelli
ALLEMAGNE	Rahmona Bruhn
ALLEMAGNE	Hubert Jocham
ISLANDE	Tora Torarinsdottir
ISLANDE	Hanne Sigurjónsóttir
ITALIE	Fabrizio Fea
ITALIE	Raffaella Dobrina
ITALIE	Raffaella Antonione
PAYS-BAS	Annemieke Wagemans
NORVÈGE	Lisa Ingebretsen
RÉPUBLIQUE D'IRLANDE	Mary McCarron
POLOGNE	Jacques Scheres
POLOGNE	Piotr Krakowiak
ESPAGNE	Teresa Garcia Baquero
ESPAGNE	Miguel Fombuena
ESPAGNE	Benito Enric
SUÈDE	Eva Flygare Wallén
SUISSE	Laetitia Probst
SUISSE	Doris Moser
SUISSE	Monika Wicki
ROYAUME-UNI	Pauline Heslop
ROYAUME-UNI	Amanda McKie
ROYAUME-UNI	Iain Lawrie