

# TRAJECTOIRES DE SOINS PALLIATIFS DES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :

## Une étude exploratoire réalisée au Québec

ROMANE COUVRETTE

Doctorante

École de travail social et de criminologie, Université Laval

romane.couvrette.1@ulaval.ca

ÉLISE MILOT

Professeure titulaire

École de travail social et de criminologie, Université Laval

GABRIELLE FORTIN

Professeure adjointe

École de travail social et de criminologie, Université Laval

---

### RÉSUMÉ

L'expérience de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle est bien souvent complexe et multidimensionnelle. De nombreux facteurs interagissent pour influencer sur la qualité des soins qui leur sont offerts. Bien comprendre ces éléments qui s'entrecroisent apparaît crucial pour garantir le respect de leurs droits à des soins palliatifs répondant à leurs besoins et dispensés dans la dignité. Cet article porte sur les résultats d'une étude qualitative exploratoire réalisée dans le cadre d'une thèse doctorale dont le but était de décrire les facteurs en interaction influant sur la trajectoire de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle selon les points de vue de personnes impliquées directement ou indirectement dans leur vie. Ainsi, 27 récits rétrospectifs relatant l'expérience de fin de vie d'adultes décédés entre 2014 et 2024 ont été recueillis lors d'entretiens individuels réalisés avec 23 personnes participantes issues de divers

groupes : proches, responsables d'une ressource d'hébergement, personnes intervenantes d'un organisme communautaire ou du réseau de la santé et des services sociaux et personnes clés. L'approche bioécologique adoptée a permis d'identifier plusieurs facteurs relatifs aux caractéristiques individuelles des adultes ayant une déficience intellectuelle et à celles de leur réseau de soutien, aux pratiques de collaboration ainsi qu'aux spécificités du contexte québécois. Elle a aussi été utile pour exposer la manière dont ces facteurs interagissaient à travers la trajectoire de fin de vie de ces adultes. L'analyse qualitative des propos des personnes participantes met en lumière le fait que les trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle sont complexifiées par une implication limitée de ces personnes dans les décisions de fin de vie, un manque de coordination entre le personnel soignant, une faible reconnaissance du rôle des responsables d'hébergement ainsi qu'une réponse parfois insuffisante aux symptômes des adultes, obligeant les proches et responsables d'hébergement

à insister fortement pour qu'ils soient pris au sérieux. Des facteurs organisationnels, tels que la surcharge en milieu hospitalier et la pénurie de ressources d'hébergement adaptées, nuisent également à la qualité des soins palliatifs offerts aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, il est recommandé de développer des formations spécifiques sur l'accompagnement de ces personnes pour les membres du personnel soignant, de les accompagner afin que le rôle des proches et des responsables d'hébergement soit mieux reconnu et de promouvoir une approche palliative intégrée. S'engager dans cette voie apparaît indispensable afin d'améliorer durablement la qualité des soins palliatifs et d'assurer que chaque adulte ayant une déficience intellectuelle puisse recevoir l'accompagnement nécessaire pour vivre ses derniers moments dans la dignité.

### **Mots clés**

*Soins palliatifs, fin de vie, déficience intellectuelle.*

### **ABSTRACT**

The palliative care experience of adults with intellectual disabilities is often complex and multidimensional. Numerous factors interact to influence the quality of care they receive. Understanding these interconnected elements is crucial to ensuring their right to palliative care that meets their needs and is delivered with dignity. This article presents the results of an exploratory qualitative study conducted as part of a doctoral dissertation, aimed at describing the interacting factors that influence the palliative care trajectory of adults with intellectual disabilities, based on the perspectives of individuals directly or indirectly involved in their lives. Twenty-seven retrospective accounts of end-of-life experiences of adults who passed away between 2014 and 2024 were collected through individual interviews with twenty-three participants from various groups: family members, managers of residential facilities, community organization workers, healthcare and social services professionals, and key stakeholders. The bioecological approach adopted in the study made it possible to identify several factors related to the

individual characteristics of adults with intellectual disabilities and those of their support networks, collaboration practices, and the specificities of the Quebec context. It also helped highlight how these various factors interacted throughout the end-of-life trajectory of these adults. The qualitative analysis of participants' accounts reveals that the palliative care trajectories of adults with intellectual disabilities are often complicated by their limited involvement in end-of-life decisions, a lack of coordination among healthcare staff, insufficient recognition of the role of residential facility managers, and, at times, inadequate responses to their symptoms, requiring family members and residential facility managers to advocate strongly for them to be taken seriously. Organizational factors, such as hospital overcrowding and a shortage of suitable residential resources, also negatively impact the quality of palliative care received by adults with intellectual disabilities. Thus, it is recommended to develop specific training on supporting individuals with intellectual disabilities for healthcare professionals, help them better recognize the role of family members and residential facility managers, and promote an integrated palliative care approach. Acting in this direction appears essential to sustainably improve the quality of palliative care and ensure that every adult with an intellectual disability can access the necessary support to live their final moments with dignity.

### **Keywords**

*Palliative care, end of life, intellectual disabilities.*

## **1. PROBLÉMATIQUE**

La déficience intellectuelle est un état se manifestant par des difficultés découlant de limitations significatives du fonctionnement intellectuel (comme l'apprentissage, le raisonnement) et du fonctionnement adaptatif (les activités de la vie quotidienne, telles que la communication et l'autonomie) (American Psychiatric Association [APA], 2022). Sa sévérité est classée comme légère, modérée, sévère ou profonde, la majorité des personnes (plus de 85 %) se situant dans la catégorie légère (APA, 2022).

Comparativement à la population générale, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent en moyenne 20 ans de moins et présentent un plus haut taux de mortalité (Hirvikoski *et al.*, 2021; Hosking *et al.*, 2016; Tyrer *et al.*, 2021).

Le taux de mortalité évitable de cette population spécifique se révèle significativement plus élevé que chez celle sans déficience intellectuelle. Cet indicateur renseigne sur les décès prématurés dont la cause aurait pu être évitée grâce à des mesures de prévention primaire (p. ex. des changements dans le mode de vie ou des interventions de santé publique) ou traitée par des efforts de prévention secondaire et tertiaire (p. ex. le dépistage et le traitement efficace d'une maladie existante) (Institut canadien d'information sur la santé, 2023). À la suite d'une revue systématique, O'Leary *et al.* (2018) ont indiqué que la majorité des décès évitables dans cette population sont liés à des causes traitables, telles que des infections urinaires et des pneumonies d'aspiration. Au Royaume-Uni, 37 % des décès chez les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient attribuables à des causes traitables, contre 13 % chez les personnes sans déficience intellectuelle (Heslop *et al.*, 2014). De manière similaire, Hosking *et al.* (2016) ont identifié un risque de décès lié à une cause traitable environ six fois plus élevé, tandis que les résultats d'une étude suédoise (Hirvikoski *et al.*, 2021) ont révélé un risque de cinq à huit fois supérieur. Au Canada, Shooshtari *et al.* (2020) ont noté un taux de décès associé à des causes évitables 3,3 fois plus élevé chez les adultes ayant reçu un diagnostic d'une condition développementale, dont la déficience intellectuelle. En Ontario, entre 2010 et 2015, 21,4 % des décès chez ces personnes étaient dus à des causes traitables, comparativement à 14,1 % pour la population générale (Lin *et al.*, 2023).

Les adultes ayant une déficience intellectuelle rencontrent davantage d'inégalités dans l'accès ainsi que dans la qualité des soins et traitements pour diverses maladies (Brameld *et al.*, 2018; Cooper *et al.*, 2018; Friedman, 2021). La prise en charge en fin de vie est influencée par une variété de facteurs organisationnels, sociaux et individuels, tels que des difficultés à s'exprimer verbalement, à identifier et à exprimer la douleur en raison de limitations communicationnelles, une faible conscience

corporelle ainsi que l'apparition de comportements atypiques, ce qui complique la reconnaissance de leurs symptômes (Cuypers *et al.*, 2024). La dépendance à autrui pour accéder aux soins, de même que des facteurs sociaux, tels que le faible revenu et un faible niveau d'éducation, constituent aussi des facteurs de risque dans la prise en charge en fin de vie (Krahn *et al.*, 2006; Ouellette-Kuntz, 2005). Le manque de connaissances et de compétences du personnel soignant dans l'intervention auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle peut contribuer au capacitisme, notamment en entretenant des préjugés qui affectent l'offre de traitements et la qualité des soins offerts (Krahn *et al.*, 2006; Ouellette-Kuntz, 2005; Stirling *et al.*, 2021).

Ainsi, tel que le soulignent Stirling *et al.* (2021), il est essentiel de reconnaître la synergie entre certaines caractéristiques individuelles et les déterminants sociaux qui influent sur la trajectoire de soins palliatifs des personnes ayant une déficience intellectuelle. Conséquemment, cette étude visait à explorer la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle. Plus spécifiquement, l'objectif était de documenter les facteurs en interaction influant sur la trajectoire de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec.

## 2. MÉTHODOLOGIE

### 2.1 Cadre conceptuel

Cette étude s'appuie sur la définition issue du consensus de l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Selon cette définition, les soins palliatifs désignent des soins actifs et complets, destinés aux personnes de tout âge vivant une souffrance sévère du fait de leur état de santé et visent l'amélioration de leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches (Radbruch *et al.*, 2020). Ces soins actifs et complets visent la réponse aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches. Ils ne sont donc pas limités à des soins médicaux.

De plus, les trajectoires de soins palliatifs réfèrent au parcours de soins d'une personne depuis la période d'investigation médicale jusqu'à son décès, et même au-delà de la mort. Elles peuvent varier considérablement selon la nature de la maladie, les comorbidités, les préférences de la personne et de ses proches ainsi que les ressources disponibles (Radbruch *et al.*, 2020). D'ailleurs, l'expression « fin de vie » fait ici référence non pas à une durée restreinte avant le décès, mais plutôt à cette période, plus ou moins longue, que constitue la fin de vie.

Afin de documenter les facteurs en interaction influant sur la trajectoire de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle, les personnes participantes ont été invitées à s'exprimer sur leur perception de cette trajectoire. Elles pouvaient ainsi amorcer leur récit à partir du moment où elles ont observé un déclin de l'état de santé de la personne décédée ou encore à partir de l'annonce du diagnostic d'une maladie à issue potentiellement fatale. Dans tous les cas, aucune période restreinte en nombre de jours ou de mois précédant le décès n'a été imposée.

## 2.2 Cadre théorique

L'approche bioécologique (Bronfenbrenner, 2005) sélectionnée pour cette étude a permis d'explorer un phénomène complexe en tenant compte de l'ensemble des facteurs qui influencent ainsi que de leurs effets réciproques et circulaires. Cette approche considère les personnes, leurs réseaux et les systèmes avec lesquels elles interagissent à travers une conception du contexte à l'image des poupées russes : un ensemble de systèmes emboîtés les uns dans les autres.

Cet ensemble est composé de six sous-systèmes, soit l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème. Dans le cadre de cette étude, chacun des systèmes est examiné à une période précise, soit celle de la fin de vie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, et ce, telle qu'elle est perçue par la personne participante.

Ainsi, l'ontosystème désigne l'ensemble des caractéristiques appartenant à l'individu, y compris ses états ainsi que ses compétences et déficits innés

ou acquis (Bronfenbrenner, 2005). Le microsystème se compose de l'ensemble des endroits que la personne a fréquentés assidûment pendant cette période spécifique et où elle a eu des interactions soutenues, tels que son domicile, l'hôpital ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le mésosystème désigne la rencontre entre les différents microsystèmes. Ce sont donc les relations, les activités et les interactions entre deux ou plusieurs microsystèmes de la personne, par exemple les collaborations entre les proches et le personnel soignant lors de la trajectoire de soins palliatifs de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. L'exosystème est composé des endroits ou des instances non directement fréquentés par la personne, mais qui ont pu l'influencer de manière indirecte, comme un groupe de soutien pour les personnes proches aidantes. Il comprend aussi les entités administratives, légales ou politiques qui encadrent la vie sociale, comme les lois ou politiques régissant le réseau de la santé et des services sociaux. Le macrosystème renvoie à la culture, englobant les croyances, les valeurs et les coutumes, entre autres. Il influe constamment sur l'ensemble des sous-systèmes, et ce, de façon directe et indirecte, en modulant leurs interactions. Finalement, le chronosystème intègre l'ensemble des considérations temporelles à prendre en compte dans une situation, telles que la durée de celle-ci, la continuité ou la discontinuité des processus ainsi que les expériences et événements vécus au cours de la période étudiée (Bronfenbrenner, 2005).

## 2.3 Devis de recherche

Le devis de recherche qualitatif de cette étude a permis d'observer, de décrire, d'interpréter et d'apprécier le phénomène tel qu'il existe, sans le mesurer ni le contrôler (Fortin et Gagnon, 2022). Compte tenu du fait que la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec est peu étudiée et difficile à documenter, une approche exploratoire a été privilégiée afin de produire des connaissances approfondies à partir de données descriptives riches. Adoptant une vision constructiviste de la réalité, cette étude a accordé une grande importance aux expériences subjectives des personnes (Guba et Lincoln, 1994). Ainsi, les

« vrais faits » sont les manières dont les personnes définissaient les situations (Mucchielli, 2009).

## 2.4 Échantillon et procédures de recrutement

Cette étude s'est penchée sur les trajectoires de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle qui se sont déroulées au Québec depuis 2014, soit depuis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie au Québec* (RLRQ, c. S-32.0001). Afin d'obtenir une compréhension approfondie des facteurs influant sur ces trajectoires, et puisqu'il était impossible de consulter les personnes principalement concernées, soit les adultes ayant une déficience intellectuelle, des sources d'information multiples ont été mobilisées. Dans un souci de diversité des points de vue quant aux expériences de trajectoires de soins palliatifs, des personnes provenant de quatre groupes ont été recrutées : 1) des proches; 2) des personnes intervenantes du milieu communautaire ou du réseau public (p. ex. personnel médical et infirmier, personnes éducatrices spécialisées, personnes intervenantes sociales); 3) des responsables de ressources d'hébergement (ressource intermédiaire [RI]<sup>1</sup> ou ressource de type familial [RTF]<sup>2</sup> ; ci-après « responsables d'hébergement ») ayant accompagné un ou plusieurs adultes ayant une déficience intellectuelle lors de leur fin de vie; et 4) des personnes clés détenant une connaissance approfondie de l'organisation des services. Ainsi, la prise en compte d'expériences hétérogènes, tant en ce qui a trait à la trajectoire des soins palliatifs qu'au rôle de la personne participante au sein de celle-ci, visait à aborder l'objet d'étude sous divers angles afin d'en révéler toute la complexité.

Un échantillonnage intentionnel a été réalisé sur la base de critères d'inclusion spécifiques à chaque groupe de personnes participantes (Fortin et Gagnon, 2022). Ces critères sont présentés au tableau 1. Les personnes des groupes 1 à 3 ont été activement impliquées dans la trajectoire de soins

palliatifs d'au moins une personne adulte ayant une déficience intellectuelle décédée, par exemple en lui ayant offert du soutien émotionnel ou en ayant participé aux décisions la concernant. Afin que seules les trajectoires des soins palliatifs d'adultes soient documentées, les adultes ayant une déficience intellectuelle dont la majorité de la trajectoire de soins palliatifs a été réalisée en contexte pédiatrique ainsi que les personnes intervenantes du secteur des soins palliatifs pédiatriques ont été exclues. En ce qui concerne le groupe 4, les personnes clés ont été sélectionnées afin d'approfondir la compréhension de certains enjeux précis mentionnés par les autres personnes participantes lors de la collecte des données.

Des affiches de recrutement ont été diffusées dans les réseaux sociaux et par courriel par divers organismes communautaires de la province et par deux établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux. De nombreux organismes communautaires ont également accepté de faire un recrutement plus ciblé, en sollicitant directement des personnes répondant aux critères.

Ce projet a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (MP-13-2023-2767).

**Tableau 1. Critères de recrutement des personnes participantes**

| Groupes de personnes participantes | Critères de recrutement  |
|------------------------------------|--|
| <b>Groupe 1</b><br>Proches         | Avoir un lien de parenté avec la personne adulte décédée entre 2014 et 2023 qui n'a pas reçu de soins palliatifs pédiatriques.<br>Avoir été activement impliqué auprès de celle-ci |

<sup>1</sup> Toute ressource rattachée à un établissement public qui procure, par l'entremise de cette ressource, un milieu de vie adapté aux besoins de l'utilisateur et lui dispense des services de soutien ou d'assistance requis pour sa condition (*Loi sur les services de santé et les services sociaux*. RLRQ, c. S-4.2).

<sup>2</sup> Une ou deux personnes qui accueillent à leur domicile un maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel (*Loi sur les services de santé et les services sociaux*. RLRQ, c. S-4.2).

|  |  |
|--|--|
|  | dans sa fin de vie.<br>Avoir fait l'expérience du décès de l'adulte depuis plus de 3 mois.   |
| <b>Groupe 2</b><br>Personnes intervenantes milieux communautaires et réseau public | Avoir été activement impliqué, depuis 2014, auprès d'une ou de plusieurs personnes adultes ayant une déficience intellectuelle en fin de vie, et ce, jusqu'au décès. |
| <b>Groupe 3</b><br>Responsables d'hébergement                                      | Ne pas pratiquer en contexte de soins palliatifs pédiatriques.   |
| <b>Groupe 4</b><br>Personnes-clés  | Détenir une bonne connaissance de l'organisation des services pour les adultes ayant une déficience intellectuelle et/ou en soins palliatifs et de fin de vie.       |

## 2.5 Collecte et analyse des données

La collecte de données s'est déroulée de juillet 2023 à février 2024. Inspiré de l'approche bioécologique (Bronfenbrenner, 2005), un guide d'entrevue semi-dirigée a été conçu à l'intention des proches, des personnes intervenantes et des responsables d'hébergement afin de recueillir leurs témoignages sur la trajectoire de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Certaines personnes participantes ayant accompagné plus d'une personne adulte ayant une déficience intellectuelle en fin de vie ont choisi de faire une entrevue distincte pour chaque trajectoire visée. Les questions sont inspirées de l'*ecomap*, un outil de collecte de données tiré de l'approche bioécologique (Bronfenbrenner, 2005). Cet outil a permis une analyse approfondie de la perception des interactions de la personne adulte ayant une déficience intellectuelle avec les membres de ses réseaux et a facilité l'identification des thématiques pertinentes à la vie quotidienne de celle-ci (Bennett et Grant, 2016).

D'abord, les personnes participantes ont été invitées à faire un récit rétrospectif de la trajectoire de soins palliatifs de chaque adulte ayant une déficience intellectuelle qu'elles avaient accompagné jusqu'à son décès. En cours d'entrevue, l'auteure principale dessinait une ligne du temps pour illustrer la trajectoire de fin de vie de la personne décédée et y inscrire les moments clés. Ensuite, les échanges portaient plus en détail sur des aspects marquants de la trajectoire de soins palliatifs, en lien avec les sous-systèmes de l'approche bioécologique, tels que les caractéristiques de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, ses réseaux de soutien, les collaborations entre ces réseaux, le soutien qui leur a été offert et les facteurs macrosociaux. Au fur et à mesure de l'entretien, l'auteure principale illustrait les divers sous-systèmes nommés sur chaque *ecomap*. Les personnes clés, quant à elles, ont plutôt été invitées à s'exprimer sur le contexte organisationnel de la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle, notamment sur la fréquence où elles ont pu être en contact avec ce type de situation dans leur organisation, la trajectoire de services habituellement proposée ainsi que les obstacles et les facilitateurs à la collaboration intersectorielle et interprofessionnelle entre les partenaires concernés.

Toutes les entrevues ont été enregistrées, puis transcrites. Les activités de codage ont ensuite été réalisées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative Nvivo 14. Une phase de préanalyse a été effectuée, consistant en une lecture flottante de chacune des entrevues et l'élaboration de fiches de synthèse pour retracer la ligne du temps de la trajectoire de soins palliatifs et ses moments clés (Miles *et al.*, 2020). Par la suite, une analyse de contenu thématique a permis de relever les concepts et catégories émergeant de l'ensemble des données ainsi que de repérer les récurrences thématiques (Fortin et Gagnon, 2022). Une première codification inductive a servi à condenser les données, à faire des liens entre les entrevues et à créer les premiers arbres de codes. Ensuite, une deuxième étape de codage déductif a été réalisée afin de mettre en lien les données avec le cadre théorique de cette étude, l'approche bioécologique de Bronfenbrenner (2005) ainsi que les facteurs identifiés par la réalisation de deux recensions des écrits sur le sujet (Couvrette *et al.*, 2023; Couvrette *et al.*, 2024). Les résultats de

L'analyse thématique ont également été comparés selon les groupes de personnes participantes afin que les recoupements et les discordances entre les propos soient dégagés. Bien que l'intention ne soit pas de présenter de façon distinctive leurs propos dans cet article, il demeure pertinent de souligner les similitudes et les différences, lorsque marquées, entre les propos des quatre groupes de personnes participantes afin de refléter adéquatement leurs expériences.

Plusieurs moyens ont été mis en place pour assurer la rigueur méthodologique de cette étude. Afin de favoriser la réflexivité et la transparence (Tracy, 2010), une piste d'audit a été tenue par la première auteure pour consigner les réflexions, décisions et ajustements méthodologiques faits tout au long du processus (Carcary, 2021). De plus, de nombreuses discussions entre les auteures ont permis une validation intersubjective et un approfondissement de l'analyse (Mukamurera *et al.*, 2006). Finalement, un retour aux personnes participantes a été effectué afin de leur présenter les principaux résultats et pistes d'analyse ainsi que de recueillir leurs commentaires.

|  |   |  |
|--|---|--|
| <b>Groupe 2</b><br>Personnes intervenantes milieux communautaires et réseau public | 6 | 1 infirmière en milieu hospitalier ; 2 éducatrices spécialisées ; 1 coordonnatrice d'un centre de jour ; 1 médecin en milieu hospitalier ; 1 intervenante d'un centre de jour  |
| <b>Groupe 3</b><br>Responsables en hébergement                                     | 5 | 2 responsables d'une RI ; 3 responsables d'une RTF   |
| <b>Groupe 4</b><br>Personnes-clés  | 6 | 2 gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux ; 1 personne déléguée du Curateur public du Québec ; 1 personne représentante des ressources d'hébergement ; 2 personnes déléguées d'organismes provinciaux en soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle |

### 3. RÉSULTATS

#### 3.1 Échantillon

Vingt-trois personnes ont participé aux entrevues individuelles, soit six proches, cinq responsables d'hébergement, six personnes intervenantes issues d'un organisme communautaire ou du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que six personnes clés (tableau 2).

**Tableau 2. Composition des groupes de personnes participantes**

| Groupes de personnes participantes | Nombre | Description de la personne participante                            |
|------------------------------------|--------|--|
| <b>Groupe 1</b><br>Proches         | 6      | 1 mère et sœurs ; 1 frère ; 1 sœur ; 1 conjoint ; 1 neveu ; 1 mère |

Pour les groupes 1 à 3, les entrevues individuelles ont duré en moyenne 90 minutes (de 0,5 h à 2,5 h). Celles avec les personnes participantes du groupe 4 ont duré en moyenne 50 minutes. Sept personnes participantes ont préféré réaliser l'entrevue à leur domicile ou à leur lieu de travail, alors que les 20 autres l'ont réalisée par visioconférence. Les propos relatifs à 27 récits rétrospectifs ont été recueillis auprès des personnes participantes des groupes 1 à 3.

À partir de ces récits rétrospectifs, quelques caractéristiques des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle soutenues en fin de vie ont été identifiées. Il est important de noter que toutes les caractéristiques présentées au tableau 3 s'appuient strictement sur les souvenirs et les perceptions des personnes participantes. Aucun dossier médical n'a été consulté pour valider ces informations. Dans un souci de confidentialité, un nombre restreint de caractéristiques de ces adultes sont rapportées pour illustrer l'hétérogénéité des

récits. Ces récits portent sur la trajectoire de soins palliatifs de 27 adultes ayant une déficience intellectuelle présentant une grande diversité de profils, tant sur le plan des limitations intellectuelles (déficit léger à profond), que des conditions (trisomie 21, paralysie cérébrale, trouble grave du comportement, maladie de Parkinson, trouble du

spectre de l'autisme, Alzheimer, maladie du cycle de l'urée), des habiletés de communication (verbale/non verbale) et de l'autonomie (réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique).

**Tableau 3. Caractéristiques des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle décédées**

| Caractéristiques                      |  | Nombre de personnes participantes (%)  |
|---------------------------------------|--|--|
| Genre                                 | Homme                                    | 17 (63%)   |
|                                       | Femme                                    | 10 (37%)   |
| Lieu de résidence                     | Ressource d'hébergement (RI, RTF, CHSLD) | 12 (44%)   |
|                                       | Appartement autonome                     | 2 (7%)   |
|                                       | Proche                                   | 3 (11%)  |
| Âge au décès<br>(Âge médian = 62 ans) | Avant 40 ans                             | 2 (7%)   |
|                                       | Entre 40 ans et 59 ans                   | 11 (41%)   |
|                                       | Entre 60 et 85 ans                       | 14 (52%)   |
| Lieu du décès                         | Hôpital                                  | 21 (78%)   |
|                                       | RI                                       | 4 (15%)  |
|                                       | CHSLD                                    | 2 (7%)   |
| Raison du décès                       | Dégradation de l'état sans investigation | 6 (22%)  |
|                                       | Inconnue par la personne participante    | 2 (7%)   |
|                                       | Infections et complications              | 11 (41%) :<br>COVID (n=2)<br>Infection pulmonaire (n=6)<br>Infection intestinale (n=1)<br>Anomalie rénale (n=1)<br>Hématome suite à une manipulation (n=1) |
|                                       | Maladie à issue potentiellement fatale   | 7 (26%) :<br>Cancer (n=6)<br>Sclérose latérale amyotrophique (n=1)   |
|                                       | Aide médicale à mourir                   | 1 (4%)   |

### 3.2 Facteurs en interaction influant sur la trajectoire de soins palliatifs

L'objectif de cette étude était d'explorer la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec à travers l'analyse des facteurs en interaction. L'analyse des 27 récits rétrospectifs, à la lumière de l'approche bioécologique, a permis d'identifier divers facteurs et leurs interactions. Ces facteurs ont été regroupés en quatre grandes catégories, soit les caractéristiques de la personne décédée (ontosystème), les caractéristiques des personnes significatives et leurs rôles (microsystème), les pratiques de collaboration entre les réseaux (mésosystème et exosystème) et les caractéristiques du contexte québécois (macrosystème). Une vision chronosystémique des facteurs documentés met en exergue certains éléments temporels qui ont pu influencer sur la trajectoire. L'interaction complexe entre ces divers facteurs a parfois compliqué leur classement dans un seul sous-système. Néanmoins, bien qu'ils soient classés en catégories distinctes, c'est leur influence réciproque et circulaire qui facilite ou entrave le déroulement de la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle.

Bien que des personnes participantes de quatre groupes distincts aient participé à cette étude, cet article présente un portrait général du phénomène en explorant leurs représentations. Il met aussi en évidence les similitudes et les différences entre les propos des personnes des différents groupes, soulignant ainsi la contribution unique de chacune à la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec.

#### 1. Caractéristiques de la personne

Le profil de l'adulte ayant une déficience intellectuelle est l'un des éléments dont l'influence était perceptible tout au long de la trajectoire de soins palliatifs. Les personnes participantes ont décrit diverses caractéristiques, telles que ses habiletés, ses comportements ou ses traits de caractère, qui auraient influé, positivement ou négativement, sur sa fin de vie.

Ces aspects auraient eu une incidence sur les soutiens reçus à travers la trajectoire de soins palliatifs de la personne décédée. Lorsque des traits de caractère étaient perçus positivement, par exemple parce qu'elle était d'un naturel affectueux et joyeux, la prise en charge en milieu de soins semblait facilitée, comme en témoignent ces propos : « Il était tellement facile, c'était un rayon de soleil sur l'étage. Il était facile à vivre, ce qui fait que c'est sûr qu'il était le chouchou [des infirmières] ». (P13-I) « Il a quand même été visité [...], c'est sa personnalité qui faisait ça, je pense. » (P22-I)

D'autres personnes participantes ont souligné que ces aspects pouvaient aussi encourager l'adoption de pratiques infantilisantes. C'est notamment le cas de cette médecin, qui a référé aux interactions avec un patient ayant une déficience intellectuelle en fin de vie et le personnel en milieu hospitalier :

« Ça venait beaucoup chercher la fibre maternelle parce qu'il avait l'air vraiment d'un enfant. Physiquement, avec son faciès un peu rond, il ressemblait pas à un bébé, je veux pas dire ça, mais pas de cheveux, tout rond, un visage un peu chérubin, puis c'est aussi dans sa façon d'être, avec ses petites particularités. [...] Puis, sa satisfaction pure, sa joie pure dans la nourriture, on dirait que ça rappelait vraiment un enfant. » (P18-I)

Or, d'autres comportements, tels que des conduites agressives dirigées vers les autres, ont compliqué la prise en charge en fin de vie. À ce sujet, une personne participante a rapporté comment les comportements agressifs ont nui à la relation avec le personnel soignant en contexte de fin de vie : « La médecin est rentrée dans la pièce, elle a dit : "Je m'avancerai pas trop, j'ai peur qu'elle m'agresse, je suis enceinte". » (P1-P) Les propos de cette personne vont aussi en ce sens :

« [...] Fait que l'infirmière qui arrive pour donner l'insuline ou pour venir prendre la glycémie de l'usager qui essaye d'y donner des coups de pied en pleine face, il reçoit pas le même traitement que monsieur qui est tout tranquille, puis qui a 92 ans, qui est super content de voir l'infirmière arriver parce qu'il va pouvoir y jaser deux minutes. » (P7-I)

Des difficultés communicationnelles ont aussi influé sur la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle, notamment en raison de la complexité à interpréter l'expérience de douleur vécue et à la soulager adéquatement, ce qui peut être constaté à la lecture de ces propos : « Il était pas capable [d'exprimer sa douleur]. Quand on l'a rentré à l'hôpital, il nous disait rien. Il était capable de dire qu'il était fâché. Les émotions, c'était bien compris. Au niveau de la douleur, sensation corporelle, non. » (P13-I). Ou encore : « Il a souffert pendant 53 ans, mais il souffrait en silence. Jamais qu'il m'a dit "maman, j'ai un bobo ici". » (P21-P)

Or, une vigilance accrue et une connaissance approfondie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle pouvaient améliorer la compréhension d'indices, ce qui a été nommé par cette personne participante, alors qu'elle se remémorait l'histoire de son frère : « Il exprimait pas en mots [la douleur], mais s'il avait mal à la tête, il se tortillait le nez. S'il était constipé, il se frappait le ventre en disant "bobobo" » (P1-P). Quelques personnes participantes ont toutefois rapporté que c'était uniquement à la suite du décès de l'adulte qu'elles ont été en mesure de relier certains comportements, tels que l'irritabilité et de l'automutilation, à la dégradation de l'état de santé et, possiblement, à la présence de douleur.

## **2. Caractéristiques des personnes significatives et leurs rôles**

Les personnes participantes ont rapporté que plusieurs personnes avaient joué un rôle significatif dans la trajectoire de soins palliatifs de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Les configurations des microsystèmes variaient considérablement d'un récit à l'autre. Certaines personnes adultes étaient très isolées, soutenues uniquement par un ou une proche ou le ou la responsable d'hébergement. D'autres, au contraire, bénéficiaient d'un large réseau composé de membres de la famille, de personnes intervenantes significatives et de camarades de longue date. En général, le réseau immédiat de la personne malade comptait principalement des membres de la famille, le personnel soignant ainsi que la personne responsable et le personnel de la ressource d'hébergement.

Les trajectoires de soins palliatifs se sont souvent déroulées sur une longue période, autant pour l'adulte en fin de vie que pour les personnes qui l'ont accompagnée. Bien que certains aspects temporels, comme la durée de la trajectoire et l'évolution de la maladie, échappaient à leur contrôle, d'autres éléments marquants ont mobilisé plusieurs microsystèmes. Ces expériences ont permis aux personnes participantes de parler des rôles qu'elles ont assumés ainsi qu'à ceux des personnes impliquées dans les autres microsystèmes.

### **2.1. Intermédiaire**

Dans la trajectoire de soins palliatifs, la présence d'au moins une personne significative ayant développé, au fil des années, une connaissance approfondie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle a représenté un élément crucial. Son expertise était précieuse pour assister le personnel médical dans la gestion et le suivi des traitements. Ce rôle a clairement été exprimé par cette mère : « Ils s'adressaient tous à moi, c'était moi, sa voix, ses yeux, ses oreilles. » (P1-P) Quand la famille était absente, ce rôle était souvent assumé par le ou la responsable de l'hébergement. Par exemple, une responsable a témoigné du lien privilégié qu'elle a développé avec une résidente : « Ça faisait sept ans que j'étais avec elle. Comme les cris d'un enfant; j'étais capable de reconnaître les pleurs. » (P12-H)

### **2.2. Défenseur des droits et intérêts de la personne**

Plusieurs personnes participantes ont dû défendre les droits de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, notamment pour obtenir un diagnostic ou un hébergement adapté.

La période d'investigation de la maladie était un moment déterminant au cours duquel plusieurs proches et responsables d'hébergement ont dû défendre les droits et intérêts de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Pour certaines personnes participantes, l'absence d'investigation était perçue comme un moyen d'éviter l'acharnement, sachant que l'on ne souhaiterait pas amorcer un traitement

curatif dans une situation où seuls les soins palliatifs étaient appropriés. D'autres interprétaient cela comme une forme de discrimination. Les propos de cette responsable de ressource d'hébergement reflètent cette idée :

« Ce que je trouve regrettable [...], parce qu'ils ont une déficience intellectuelle et qu'on sait que, même si on diagnostique un cancer, ils n'auront pas de traitement, pour l'État, c'est pas la peine de porter un diagnostic. C'est pas la peine de passer des examens pour aller chercher un diagnostic parce que, d'une manière ou d'une autre, on le sait qu'ils n'auront pas de traitement. » (P12-H)

Pour d'autres, l'obtention d'un diagnostic précis a permis d'améliorer les soins en ouvrant, par exemple, l'accès à des services spécialisés à domicile ou à des soins de confort appropriés. Or, pour y parvenir, plusieurs ont dû insister fortement et multiplier les démarches. Une responsable d'hébergement a raconté comment elle a accompagné l'un de ses résidents dans l'obtention d'un diagnostic de maladie dégénérative :

« J'ai commencé à me fâcher, puis à demander des examens plus approfondis. On me disait : "Attendez encore un mois; Advil et Tylenol en intervalle, ça devrait passer". Jusqu'à temps que je débarque chez son médecin généraliste et je lui ai dit : "Écoutez, il faut investiguer parce qu'il n'est plus la même personne". [...] Un coup le diagnostic qu'on a eu, on a commencé à avoir la médication pour le soulager au niveau de tout le système musculaire. Quand on a commencé à comprendre la maladie, c'est sûr que ça a été plus facile parce qu'on avait un diagnostic. » (P15-H)

Les personnes impliquées auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle n'avaient pas toujours la même vision quant au lieu le plus approprié pour recevoir des soins palliatifs. Pour de nombreux proches et responsables d'hébergement, le domicile de la personne malade représentait l'endroit idéal, en accord avec ses volontés telles qu'elles étaient perçues. Grâce au soutien des soins à domicile, des responsables d'hébergement ont pu offrir des soins palliatifs dans le milieu naturel des

personnes malades. D'autres ont toutefois rencontré des obstacles, comme une absence ou une insuffisance de soins à domicile ou des restrictions imposées par l'établissement responsable de leur ressource d'hébergement, qui jugeait nécessaire un transfert vers un CHSLD ou un hôpital. Lorsque leur état de santé se dégradait, les personnes adultes avec une déficience intellectuelle étaient hospitalisées, faute d'options adéquates, mais le manque de places en hôpital entraînait des négociations complexes. Les transferts se succédaient jusqu'à ce qu'un hôpital accepte de prendre en charge la personne malade jusqu'au décès. Dans ce contexte, plusieurs proches et responsables de ressources d'hébergement ont dû défendre les droits et intérêts de l'adulte ayant une déficience afin de lui assurer un hébergement dans un milieu sécuritaire.

Un proche ayant accompagné son frère hospitalisé a témoigné de la nécessité de ce rôle, tout en dénonçant le manque de considération à l'égard de son frère :

« La travailleuse sociale de l'hôpital a dit : "On a pas de place en haut. Il faut lui trouver une place. C'est ça, les gens des résidences, quand ils ne veulent plus de quelqu'un, ils viennent les dumper chez nous, à l'urgence". Mon frère était là, dans la chambre! Là, j'ai pas éclaté, mais j'ai dit : "Je crois rêver, c'est une mauvaise pièce de théâtre, on va sortir de la chambre". [...] Au final, on l'a gardé une semaine chez mon frère avant que la ressource d'hébergement le reprenne pour finalement, une semaine après, il est retourné à l'hôpital. » (P4-P)

De ce fait, la trajectoire de soins palliatifs serait influencée par ces situations, comme le mentionne cette personne clé :

« Des fois, nos usagers, on les amène à l'hôpital, ben là, ils présentent certains comportements, sont pas en mesure d'être sur une civière sans surveillance. Assez rapidement, ils sont ressortis pour être ramenés dans une ressource. Puis là, finalement, OK, ils retournent quelques jours après, puis là, oh! On se rend compte qu'il est

en fin de vie, puis ça se fait assez rapidement. » (P10-PC)

Ces transferts fréquents, souvent causés par le manque de milieux d'hébergement adaptés, créaient des situations stressantes pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, leurs proches et les responsables d'hébergement. Quatre personnes participantes ont confié avoir déposé des plaintes auprès d'instances officielles afin que des soins palliatifs de qualité soient offerts. Cependant, défendre les droits de l'adulte représentait un rôle exigeant, comme l'explique cette proche :

« Il y a un médecin qui m'a parlé, puis mon frère était là, puis j'étais mal à l'aise de lui dire que mon frère comprenait ce qu'il me disait. J'étais fâchée de pas être capable de le défendre. [...] Le médecin disait : "Il est rendu à 63 ans, il a un bon bout de fait, même que c'est bon qu'il se soit rendu jusque-là". [...] C'est vraiment sans empathie, là, qu'il parlait. » (P16-P)

### 2.3. Facilitateur

Plusieurs personnes participantes ont indiqué que les personnes adultes ayant une déficience intellectuelle qu'elles accompagnaient ne comprenaient pas ce qu'étaient la maladie et la mort. Conséquemment, elles n'étaient généralement pas impliquées dans les décisions entourant leur fin de vie. Une participante a illustré cette réalité par ce témoignage :

« Non, même là, il aurait pas compris. Il savait même pas c'était quoi, la mort. Quand ma mère est morte, il a même pas réagi. Un mort, c'est quoi? Tu peux peut-être expliquer ça à quelqu'un qui a une déficience très légère, mais un trisomique, pas sûre. » (P2-P)

Dans certains cas, un flou volontaire était entretenu sur l'état de santé de la personne adulte. Par exemple, si elle semblait comprendre que sa condition se détériorait, le sujet était parfois abordé sans que la mort soit évoquée explicitement. Une participante a rapporté une discussion qu'elle a eue avec son frère en fin de vie : « Quand j'ai dit "Essaye de te battre, on a notre souper", je pense qu'il a peut-

être pu comprendre la gravité de son état. Il me dit : "Oui, je vais me battre"... On l'a pas nommé. » (P13-I)

Un autre participant a raconté :

« J'ai juste demandé s'il voulait vivre, pis il m'a dit : "Oui, je veux vivre". Fait que j'ai dit : "On va tout faire pour essayer". Mais je savais bien que, dans le fond, il était pas mal rendu à la fin de sa vie. » (P16-P)

Les personnes participantes ont mentionné s'être senties maladroites et avoir été freinées par la crainte de provoquer de la détresse, surtout lorsqu'elles doutaient que la personne adulte reçoive le soutien nécessaire à la suite d'une discussion chargée en émotions. C'est ce qu'a exprimé une personne intervenante :

« Pour moi, c'est important de ne pas laisser un usager en pleurs ou en détresse. Je veux que, quand que je quitte, il ait un sourire, il se sente bien. Si je le laisse dans un état anxiogène parce qu'on a parlé de la mort, puis qu'il n'y a personne pour le soutenir par après, je vais vraiment hésiter avant d'en parler, parce que je ne veux pas qu'il reste tout seul après ça, avec ces pensées-là. » (P13-I)

Dans le même sens, le personnel soignant trouvait aussi délicat d'aborder ces sujets, surtout lorsque l'adulte posait peu de questions. Une médecin a expliqué :

« On voulait pas lui faire de la peine, sachant que son cancer, finalement, était incurable, puis qu'il allait décéder. Fait que, on trouvait ça un peu difficile de... Mais lui-même, il demandait pas tant "Pourquoi je me sens mal? Pourquoi je me sens pas bien?". On évitait peut-être un peu de lui dire, on essayait de le soulager, mais sans nommer la maladie. » (P18-I)

Parfois, les discussions étaient facilitées parce que des liens avec des expériences réelles étaient faits. Par exemple, la mère d'un adulte ayant une maladie chronique avait abordé avec lui les pertes subies au fil des années, ce qui a facilité les échanges sur la dégradation de son état de santé en fin de vie. De même, un responsable d'hébergement a utilisé la

mort de son chien comme point de départ pour ouvrir la discussion, comme en témoigne cet extrait :

« On avait eu cette discussion-là, sur le décès du chien [...] À l'hôpital, il m'a dit : "Je suis tanné d'avoir des tapes et je suis tanné de la machine, j'aimerais ça, aller voir le chien." Donc, c'était sa façon à lui de me dire qu'il voulait arrêter ça là. » (P2-H)

Même si la communication autour de la fin de vie pouvait s'avérer difficile avec l'adulte ayant une déficience intellectuelle, plusieurs personnes participantes ont insisté sur l'importance de respecter ses préférences en l'impliquant dans certaines décisions, notamment concernant les soins d'hygiène, l'alimentation ou les divertissements. À ce sujet, certaines ont fait preuve de créativité afin de bien comprendre les besoins de l'adulte, ce qui se dégage de ces propos : « Je disais : "Cligne des yeux si t'as faim, si t'as soif, si tu veux te lever et changer de position". C'est comme ça qu'on est allés vers la fin. » (P15-H)

Dans la plupart des cas, les décisions médicales étaient prises par le personnel soignant, en collaboration avec les proches. Néanmoins, les personnes participantes ont rapporté avoir tenté de respecter ce qu'elles percevaient comme les volontés de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Même en l'absence de communication explicite entourant l'évolution de la maladie et la mort imminente, plusieurs ont exprimé le sentiment que l'adulte avait participé indirectement aux prises de décision. Certaines réactions de l'adulte ont été interprétées comme une façon d'exprimer ses préférences. Par exemple, le fait de cesser de s'alimenter a parfois été vu comme une manière, pour la personne, d'exercer une certaine maîtrise sur sa fin de vie.

D'autres ont relaté des situations où la personne adulte ayant une déficience intellectuelle était grandement impliquée dans les décisions liées à sa fin de vie. Dans ces cas, la question de la capacité de l'adulte à consentir aux soins était centrale. Par exemple, une intervenante a apporté un soutien important à un adulte atteint d'une maladie incurable qui avait exprimé le désir de recevoir l'aide médicale à mourir. Ce soutien a été crucial pour faire respecter les volontés de cet adulte et pour faire reconnaître, auprès du médecin traitant, sa capacité

à consentir, une exigence légale pour obtenir l'aide médicale à mourir.

Dans un autre récit, l'évaluation de la capacité à consentir constituait également une préoccupation majeure pour cette infirmière en milieu hospitalier, qui avait accompagné un adulte avec une déficience intellectuelle en fin de vie. Elle s'est interrogée sur le niveau de compréhension de l'adulte à l'égard des informations qui lui avaient été transmises et des implications des décisions qu'il avait prises, alors qu'il souhaitait recevoir toutes les interventions possibles pour éviter la mort.

#### 2.4. Accompagnateur jusqu'à la fin

Plusieurs personnes participantes ont souligné l'importance d'un accompagnement constant durant les derniers jours de vie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Dans certaines situations, ce sont les membres de la famille qui se sont mobilisés. Une personne responsable d'hébergement a même raconté que certaines personnes proches, normalement peu présentes dans la vie de l'adulte, se sont manifestées lors de l'annonce de la fin de vie : « Il y avait sa famille : ses parents, son frère. Il a une sœur aussi. Elle a jamais aimé venir à la maison, mais en soins palliatifs, elle était toujours là aussi. » (P15-H)

Cependant, en l'absence de membres de la famille, il était difficile pour les responsables d'hébergement et les personnes intervenantes d'assurer une présence constante à l'hôpital. Pour maintenir un lien avec les personnes adultes plus isolées, plusieurs ont mentionné avoir poursuivi leur soutien bénévolement.

Un point essentiel pour toutes les personnes participantes était d'éviter que la personne adulte décède seule. Par crainte que cela se produise, plusieurs ont ressenti qu'elles avaient la responsabilité d'être présentes jusqu'au dernier moment. Pour les responsables d'hébergement, la personne adulte accompagnée était souvent perçue comme un membre de la famille, comme l'exprime cet extrait :

« Je le savais que je l'aimais comme si c'était le mien. Je disais souvent à sa mère

qu'on avait une garde partagée. Je pense que, s'il y en avait un autre qui serait rendu là, je ferais la même chose aussi. Je l'accompagnerais jusqu'à la fin, comme c'est moi qui suis avec eux la plupart du temps, tout le restant de leur vie. » (P8-H)

Au chevet de l'adulte, les personnes participantes s'efforçaient de l'apaiser et de lui offrir une présence réconfortante, que ce soit par des paroles ou par le contact physique.

### 3. Pratiques de collaboration entre les réseaux

La trajectoire de soins palliatifs des personnes adultes ayant une déficience était également marquée par les pratiques de collaboration entre les personnes impliquées auprès d'elles. À ce sujet, les personnes participantes ont relevé plusieurs enjeux en lien notamment avec la répartition des rôles, la qualité de la communication et la reconnaissance des expertises.

#### 3.1. Répartition des rôles et communication entre les parties prenantes

De nombreuses personnes étaient impliquées dans les soins palliatifs, ce qui engendrait parfois des tensions quant à la répartition des responsabilités et à la transmission d'informations confidentielles. Alors que les rôles et responsabilités des membres de la famille semblaient plutôt bien compris et respectés par les autres parties prenantes, ceux des responsables d'hébergement et des intervenants et intervenants sociaux dans l'accompagnement en fin de vie étaient plus ambigus.

Certaines personnes responsables d'hébergement souhaitaient offrir des soins palliatifs dans le but d'éviter l'hospitalisation de la personne adulte ayant une déficience intellectuelle. Or, leur statut ne permettait pas d'agir en ce sens. Une responsable a exprimé son désarroi :

« Parce que j'étais responsable de résidence, puis je ne pouvais pas lui donner les

soins dont elle avait besoin. Mais, comme je te dis, si j'avais été une étrangère, si j'avais été une voisine, j'aurais pu lui faire. [...] On m'a dit que, légalement, j'avais pas le droit. [...] Mais moi, ce que je trouve complètement déplorable, c'est qu'on n'a pas pu respecter la seule et unique demande de l'usagère. » (P12-H)

Cette situation a également été soulignée par des personnes clés, qui ont rappelé qu'elle découle de la réglementation, laquelle réserve certains soins au personnel infirmier ou aux proches aidants. Une personne clé a expliqué :

« Il y a certains soins qui sont des actes réservés à des infirmières ou aux membres de la famille, mais qui, effectivement, ne pourront pas être transmis aux responsables de ressources, parce que le responsable de ressource est pas considéré comme le proche aidant de la personne. Si c'est un soin spécifique qui est pas un acte déléguable selon la loi 90<sup>3</sup>, ça veut dire que c'est l'infirmière du soutien à domicile qui va devoir se déplacer pour donner le soin. » (P23-PC)

Cependant, dans un contexte de pénurie de personnel, certaines personnes responsables d'hébergement ont constaté qu'il était difficile d'obtenir les soins requis à domicile, ce qui les a contraintes à faire hospitaliser l'adulte ayant une déficience intellectuelle.

En ce qui a trait à la communication, plusieurs intervenantes et intervenants sociaux et responsables d'hébergement ont déploré ne pas avoir accès aux informations de santé de l'adulte, malgré leur rôle actif en l'absence des proches. Par exemple, une intervenante d'un organisme communautaire a rapporté ne jamais avoir été informée de la cause du décès de l'adulte ayant une déficience intellectuelle qu'elle avait accompagné pendant plus d'une décennie, et plus activement dans sa fin de vie. À ce sujet, elle a rapporté :

« Un soir, c'est le responsable de l'hébergement qui m'a appelée et qui m'a dit :

<sup>3</sup> Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, L.Q. 2002, c. 33.

"Ça y est, elle est partie. Je comprends pas, elle allait bien". Et j'ai questionné, lui a questionné. On n'a jamais eu de réponse. Ils [le personnel hospitalier] ont jamais osé nous répondre. Premièrement, moi, ils disaient que j'étais personne, que j'avais pas de statut reconnu. Deuxièmement, ils disaient au responsable de la ressource que c'était confidentiel et qu'ils pouvaient pas dire ce qui s'était passé. » (P17-I)

Même si les règles de confidentialité ont parfois entravé la collaboration, plusieurs personnes participantes ont reconnu avoir fait preuve de beaucoup de souplesse afin d'améliorer les soins. À ce sujet, cette infirmière a expliqué :

« Techniquement, on donne pas de nouvelles à la ressource, mais c'est inhumain, rendu là. Moi, je vais peut-être pas donner tous les tenants et aboutissants, mais c'est sûr que je vais les appeler s'il y a quoi que ce soit, parce que personne ne mérite de mourir tout seul. Surtout que ces personnes-là passent des années avec ces personnes-là. Ils sont plus proches d'eux que leur famille, des fois. » (P6-I)

Une personne clé a également souligné la difficulté de respecter ces règles de confidentialité et la nécessité de communiquer avec les personnes responsables d'hébergement :

« Normalement, les ressources intermédiaires ne devraient pas être informées des dossiers médicaux des usagers. Mais d'un autre côté, on sait très bien sur le terrain que c'est pas ça, la réalité. Les équipes cliniques vont partager ces informations-là. C'est tellement important vu que les équipes cliniques ont de moins en moins de temps d'offrir les services et s'attendent de plus en plus à ce que les ressources prennent le relais. Et pour pouvoir faire ça, il faut des informations qui sont justes. » (P3-PC)

### **3.2. Reconnaissance des expertises et des connaissances distinctes**

Toutes les personnes participantes ont évoqué des événements où la collaboration entre les parties prenantes était influencée par la reconnaissance, ou par le manque de reconnaissance, des expertises et des connaissances de part et d'autre.

D'abord, les relations entre les proches et les responsables d'hébergement étaient souvent positives, surtout lorsque ces personnes étaient impliquées dans la vie de l'adulte depuis de nombreuses années. La reconnaissance, par les proches, de l'étroite proximité développée entre l'adulte ayant une déficience intellectuelle et la personne responsable de son hébergement favorisait la collaboration. Par exemple, une responsable a raconté :

« Ils [les parents] m'ont reçue à l'enterrement, pour la mise en terre. Ils disaient qu'il fallait absolument que je sois là parce que j'étais vraiment comme sa maman. Jusqu'à la toute fin, la famille a vraiment respecté le lien que j'ai pu avoir avec leur fille. » (P12-H)

Plusieurs proches et responsables d'hébergement ont mentionné avoir mis en commun les connaissances de toutes les parties prenantes au sujet de la personne adulte ayant une déficience intellectuelle et de son état de santé afin que les décisions soient prises dans son intérêt supérieur. C'est notamment le cas de cette responsable d'hébergement, qui s'est dite reconnaissante de la collaboration avec la famille :

« Quand il est tombé malade, ça a été juste un plus gros lien. Eux autres [les parents], au début, ils me disaient : "Mais c'est vous qui décidez, c'est vous qui le connaissez autant que nous, sinon plus ! On va se fier à vous pour que vous nous dites à chaque étape où est-ce qu'on est rendus, on va vous accompagner dans la décision". » (P15-H)

Ensuite, certaines personnes intervenantes ont dit avoir apprécié le fait que leur expertise et leurs connaissances en matière de déficience intellectuelle ont été reconnues. Quelques personnes intervenantes spécialisées en déficience intellectuelle, issues d'organismes communautaires ou du réseau de la santé et des services sociaux, ont

rapporté avoir aidé les membres du personnel des soins palliatifs à adapter leurs pratiques. Leur présence a notamment permis aux équipes de soins palliatifs de mieux comprendre les capacités de la personne adulte, d'adapter le vocabulaire utilisé et de créer un lien de confiance avec elle. Une intervenante sociale a témoigné de l'appréciation exprimée par le personnel de l'aile hospitalière consacrée aux soins palliatifs : « Les infirmières, il y en avait qui vivaient ça difficilement, fait que notre présence les soulageait beaucoup et elles étaient reconnaissantes. » (P17-I)

En revanche, plusieurs personnes ont noté que leur expertise n'a pas été prise en compte. À ce sujet, une éducatrice spécialisée a témoigné :

« L'hôpital ne connaissait pas tant le dossier de l'utilisateur parce qu'il était suivi dans un autre hôpital. J'essayais d'expliquer [le dossier], mais il y avait pas de réceptivité. C'est comme si nous, les éducateurs spécialisés, qu'est-ce qu'on connaît de la santé? » (P13-I)

Certaines personnes proches ont estimé que leurs recommandations n'étaient pas écoutées, comme cette mère qui a formulé à plusieurs reprises des recommandations pour la prise en charge de sa fille ayant un trouble grave du comportement :

« Je leur avais dit, quand elle avait été hospitalisée : "Ça, enlevez ça, arrêtez l'eau de la toilette". Je leur avais tout dit, mais ils ont pas voulu m'écouter. Fait qu'elle a fait beaucoup de dommages à l'hôpital. J'ai dit : " La prochaine fois, vous m'écoutez." [...] J'étais plutôt ferme et un peu sadique, parce que j'étais fatiguée de me répéter. » (P1-P)

De plus, quelques personnes ont soulevé le fait que, lorsque la personne adulte était représentée légalement par le Curateur public du Québec, les décisions médicales s'appuyaient souvent sur une approche strictement biomédicale, au détriment des aspects sociaux. Comme l'a exprimé une personne clé : « On est beaucoup dans le médical, puis le volet social est comme mis de côté. » (P10-PC) Plusieurs personnes responsables d'hébergement ont mentionné ne pas avoir été consultées dans les décisions médicales plus urgentes, alors même qu'elles représentaient la personne la plus

significative et présente auprès de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Entre autres, une infirmière en milieu hospitalier a partagé cette impression :

« Quand c'est une curatelle publique [...], c'est souvent de médecin à médecin. Ils vont se parler au téléphone et ils vont arriver avec une décision un moment donné. C'est toujours un peu plus difficile. C'est une prise en charge beaucoup moins systémique. C'est médical, biomédical, that's it. » (P6-I)

#### 4. Caractéristiques du contexte québécois

Finalement, les récits des personnes participantes ont mis en lumière des défis propres au contexte québécois en matière de soins palliatifs pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Deux enjeux majeurs ont été identifiés, soit les problèmes organisationnels dans le réseau de la santé et des services sociaux et les préjugés envers les personnes ayant une déficience intellectuelle.

##### 4.1. Difficultés organisationnelles généralisées

Les personnes participantes ont souvent mentionné la pénurie et le roulement du personnel ainsi que la surcharge de travail comme des obstacles majeurs. Une personne a résumé la situation : « On le sait, ça, on le voit dans les médias, c'est difficile d'avoir accès à des soins de fin de vie, des soins palliatifs. Le manque de place, puis tout ça » (P5-PC). Une autre a ajouté : « Les hôpitaux débordent, les médecins savent plus où se garer, le système est en train de péter de tout bord tout côté. » (P7-I) Ces difficultés n'étaient pas limitées aux hôpitaux, mais concernaient aussi les milieux d'hébergement, où la pénurie de personnel compliquait la prise en charge des besoins complexes. Une personne clé a expliqué :

« Quand c'est du court terme, habituellement, les ressources vont le faire parce qu'elles sont habituées de compenser. Mais quand on parle de plus long terme, on se le cachera pas, avec le contexte de pénurie de personnel, c'est très difficile pour les ressources intermédiaires, qui sont en

compétition constante avec les CISSS-CIUSSS [centres intégrés de santé et de services sociaux et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux] d'avoir du personnel supplémentaire. » (P3-PC)

Parfois, le manque de ressources avait des conséquences directes sur les personnes adultes prises en charge. Une intervenante a raconté un épisode marquant survenu lors d'une visite à l'hôpital :

« Elle sentait l'urine, elle avait une couche là, mais mon dieu, elle avait pas été changée depuis je sais pas combien de temps. Je me suis dit "Mais moi, je vais le faire, là, c'est correct. Mais donnez-moi ce qu'il faut." C'était vraiment un cauchemar. » (P17-I)

Par ailleurs, selon certaines personnes participantes, le recours à du personnel d'agences de placement aggravait parfois la situation en contribuant au roulement de personnel et en augmentant les risques d'erreurs. Un proche a notamment raconté qu'en novembre, il avait trouvé son frère en culotte courte et camisole, le personnel d'agence ayant égaré ses vêtements à la buanderie :

« C'était le sentiment d'inquiétude tout le temps, à partir de sa fête, la photo qu'il est en culotte courte et qu'il est maigre, maigre, et là, il me disait : "Je vomis, je vomis, j'ai mal au cœur, caca dans les culottes", ce qui était pas son style avant. Je sentais pas qu'il y avait un staff suffisant pour répondre à ses besoins. J'arrivais, il était toujours assis dans son fauteuil. Des fois, il dessinait, mais, des fois, il regardait dans le vide. D'autres fois, il était couché, pas confortable sur le côté, manifestement pas bien installé. Il avait finalement appris, les dernières semaines, il avait appris que la cloche, c'était important pour sa survie. Des fois, c'était installé n'importe comment, donc c'était pas rassurant. Tu as toujours un petit serrement. Dans quel état... Des fois, je l'entendais pleurer à partir du poste, mais il n'y a jamais personne au poste parce qu'ils sont occupés partout. Tu te dis "Voyons, qu'est-ce qui se passe quand on n'est pas là ?" ». (P4-P)

Le manque de milieux d'hébergement et de soins adaptés aux besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle et nécessitant des soins palliatifs a également été identifié comme un enjeu par plusieurs personnes participantes. Une personne clé a souligné les conséquences concrètes de cette lacune :

« Les milieux de fin de vie, c'est pas adapté à notre clientèle non plus. C'est arrivé à quelques reprises, justement, qu'on a eu des usagers en fin de vie, soit au centre hospitalier ou en CHSLD, puis ça se finissait en contention, parce que l'environnement physique était pas adapté ou il y avait trop de patients. [...] Vu qu'on n'a pas de milieu spécifique ou de lit spécifique à notre clientèle, ça amène un peu ça : des situations où c'est plus le volet contention qui est utilisé pour compenser une absence d'adaptation physique. » (P10-PC)

Ce manque de solutions adaptées entraînait parfois des allers-retours entre les hôpitaux et les milieux d'hébergement, chacun se renvoyant la responsabilité de la prise en charge de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Une responsable d'hébergement a notamment décrit une telle situation, où elle aurait souhaité offrir des soins palliatifs à l'un de ses résidents :

« C'est sûr qu'en l'envoyant à l'hôpital, occuper un lit d'hôpital, parce qu'il était malade, ça allait libérer une place [dans le milieu d'hébergement]. C'est là que nous, en tant que famille substitut, on devient frustrés, parce qu'on parle d'un être humain. On peut pas penser tout le temps à les bouger juste parce qu'on a besoin d'une place pour quelqu'un qui a plus besoin de réadaptation. » (P15-H)

Une autre responsable d'un milieu d'hébergement a également expliqué :

« On va l'envoyer dans un hôpital [...] on a juste à l'envoyer aux urgences, puis ne plus le reprendre. C'est là qu'ils [les adultes ayant une déficience intellectuelle] se ramassent sans milieu de vie, donc l'hôpital est obligé de les garder. » (P15-H)

L'une des explications avancées pour justifier le manque de milieux d'hébergement adaptés en fin de vie concerne la rigidité du financement qui leur est accordé. Quelques personnes participantes ont souligné le sous-financement des ressources d'hébergement, particulièrement des ressources de type familial (RTF). Une personne clé consultée à ce sujet a précisé que les RTF peuvent accueillir jusqu'à neuf résidentes et résidents, souvent avec des profils de plus en plus complexes. Elle a exprimé ce constat en ces termes :

« C'est vrai qu'au niveau du financement, c'est beaucoup mieux être RI [ressource intermédiaire] qu'être RTF. Les RTF, un des enjeux qu'ils ont de plus en plus, c'est qu'ils ont de la clientèle similaire en RI, mais ils ont pas le financement associé, puis ils sont pas capables de payer des employés. Ça a juste aucun bon sens que des modèles comme ça existent aujourd'hui. C'est inviable et c'est dangereux à la limite. » (P3-PC)

Par ailleurs, afin de pouvoir offrir des soins palliatifs à domicile et de maintenir leur soutien aux adultes ayant une déficience intellectuelle en fin de vie, les responsables d'hébergement ont exprimé le besoin de recevoir davantage de financement ou de compter sur du personnel additionnel, ce qui leur était rarement accordé. À ce sujet, une personne responsable d'un milieu d'hébergement a tenu ces propos :

« Onze dollars de plus par jour pour faire des soins palliatifs pendant trois heures par jour. Puis, souvent, c'est plus que ça, sauf que le supplément auquel on a droit, c'est maximum trois heures par jour. Donc, même s'il faut prendre dix douze heures par jour. On a quand même droit à juste le onze dollars de supplémentaire par jour. Donc, avec toute la paperasse que ça implique et le pourcentage de refus, parce que bien souvent ces demandes-là sont refusées, ben moi, ça fait des années que je ne fais même plus la demande. » (P2-H)

Bien que le financement des milieux d'hébergement devrait être ajusté en fonction des besoins des adultes qui y résident, une personne clé a affirmé que ce principe était rarement appliqué :

« En réalité, ça devrait être évalué dès qu'il y a un changement de condition qui amène un changement de service. Normalement, ça devrait être un outil vivant, mais la réalité des choses, c'est que c'est aucunement le cas, parce que c'est impossible. C'est trop lourd. Et le personnel clinique est vraiment en nombre insuffisant pour répondre à cette demande-là. » (P3-PC)

Devant le manque de soutien, les personnes responsables de ressources d'hébergement ont dû se résoudre à transférer l'adulte ayant une déficience intellectuelle à l'hôpital, même si elles estimaient que cela n'était pas dans son intérêt fondamental :

« C'est quand même dramatique de déménager quelqu'un parce qu'il y a aucun moyen de financer la ressource. Même si l'établissement est d'accord, elle dit : "C'est évident que cet usager, il est bien dans la ressource encore, il aurait tout avantage à rester là." Mais eux-mêmes ne peuvent pas compenser financièrement la ressource parce que les ententes sont trop rigides. Fait que, même si on voulait, les outils en place ne le permettent pas. » (P3-PC)

## **4.2. Méconnaissance et préjugés à l'égard de la déficience intellectuelle**

Plusieurs personnes participantes ont perçu une forme de marginalisation et de discrimination envers les adultes ayant une déficience intellectuelle. Selon elles, cette réalité ne serait pas spécifique à la trajectoire de soins palliatifs. Comme l'a exprimé cette personne participante : « On les voit pas nulle part, ils font pas partie de la société, c'est des marginaux qu'on veut pas voir puis qu'on veut pas entendre. » (P7-I)

Les personnes participantes estimaient aussi que les adultes ayant une déficience intellectuelle recevaient des soins de moindre qualité. Une éducatrice spécialisée a évoqué cette perception :

« La qualité de vie de nos usagers est pas nécessairement très très importante. Je pense pas que ça se serait passé comme ça pour ce monsieur-là, s'il avait pas eu une petite case

DI cochée dans son dossier. Je crois pas. » (P7-I)

Une seconde personne participante a affirmé que le personnel soignant ne prenait pas le temps d'expliquer les informations à son frère : « À l'hôpital, j'aurais aimé qu'il ait au moins de la compassion et un regard autre que "Il est trisomique, il est handicapé, il est pas capable de comprendre". » (P1-P) Pour d'autres personnes participantes, le personnel soignant semblait accorder moins d'attention à l'adulte en raison de sa déficience intellectuelle. Cette attitude était perçue comme révélatrice la faible valeur accordée à la vie de ces personnes. Une mère a exprimé cette perception : « Les professionnels de la santé, c'est quand on arrive avec une personne comme ça, automatiquement, ils se disent : "Cette personne-là, ça vaut pas la peine de vivre". On dirait qu'ils sont toujours mis de côté. » (P21-P)

Dans le même ordre d'idées, des personnes participantes ont souligné la méconnaissance du personnel soignant en ce qui concerne la déficience intellectuelle et le processus de vieillissement des personnes ayant cette condition. Cette éducatrice spécialisée a exprimé ce constat : « On n'a pas de formation, on n'est pas préparés à ce qu'on va vivre [...]. Quand je demande de l'aide, j'ai l'impression que les personnes qui me sont aidantes ont pas assez

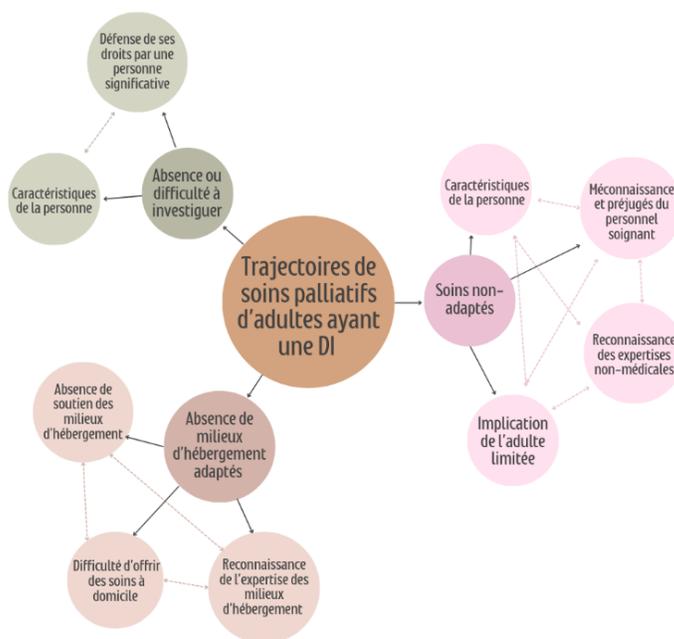
d'expérience, ont pas la connaissance qu'il faut. » (P13-I) Selon certaines personnes participantes, cette méconnaissance contribuait à une inadéquation des services et programmes destinés aux personnes adultes vieillissantes. Une personne clé a souligné :

« Souvent, dans l'accès au programme, on va mettre des considérations en termes d'âge. Par exemple, pour accéder à tel ou tel programme, il faut avoir 65 ans, mais on sait que le vieillissement peut être précoce aussi chez les personnes qu'on représente. » (P11-PC)

## 5. DISCUSSION

Cette étude visait à explorer la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec en documentant les facteurs en interaction influant sur leur trajectoire de soins palliatifs. À partir des récits rétrospectifs recueillis, trois grands nœuds ont été identifiés dans la trajectoire de soins palliatifs de ces personnes. La figure 1 présente ces trois nœuds, c'est-à-dire plusieurs des facteurs entrelacés, en interinfluence, qui contribuent à complexifier cette trajectoire.

Figure 1. Trajectoires de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle



Un premier nœud se situe dans l'interaction entre les caractéristiques de la personne, l'absence ou les difficultés d'investigation de l'état de santé ainsi que le rôle de défenseur des droits et intérêts, assumé principalement par les proches et les personnes responsables de ressources d'hébergement. Selon plusieurs récits, des comportements ou des difficultés propres à des adultes ayant une déficience intellectuelle ont été perçus comme des obstacles à la réalisation d'investigations approfondies. Les personnes participantes ont également souligné que la méconnaissance de la déficience intellectuelle et les jugements portés sur la qualité de vie de ces adultes avaient potentiellement influé sur la perception du personnel soignant quant à la nécessité de faire ces investigations.

Ces résultats sont cohérents avec ceux de récentes études sur le sujet, qui montrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle subiraient davantage d'inégalités dans le dépistage et le diagnostic de certaines maladies limitant l'espérance de vie (Hansford *et al.*, 2024; Heslop *et al.*, 2022; Mahar *et al.*, 2024; Stirling *et al.*, 2021). L'accès à ces investigations peut également être limité par le manque de ressources humaines dans

les établissements hospitaliers. Conséquemment, plusieurs proches et personnes responsables de ressources d'hébergement ont dû jouer un rôle important de défense des droits et des intérêts de la personne accompagnée. Ils ont alors exprimé un doute quant à la qualité des soins palliatifs offerts aux personnes adultes ayant une déficience qui ne sont pas accompagnées par une personne de confiance et dont la représentation légale est assurée uniquement par une personne curatrice déléguée. Plusieurs études ont souligné qu'en l'absence d'investigations plus tôt dans la trajectoire, les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient donc davantage susceptibles de décéder d'une cause qui aurait potentiellement pu être traitée. La mise en place d'une approche palliative intégrée semble donc tout indiquée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette approche, qui propose une introduction précoce et un ajustement progressif des mesures à visées curative et palliative tout au long du continuum de soins (Guay, 2024), permettrait d'agir de façon préventive afin d'offrir des soins palliatifs adaptés aux besoins spécifiques de ces personnes. Notamment, leur vieillissement précoce justifierait une prise en charge de façon préventive (Coppus, 2013; García-Domínguez *et al.*,

2020). D'autres auteurs (Mahar *et al.*, 2024; McMahon *et al.*, 2023) recommandent une intervention précoce dans leur trajectoire, notamment par l'accès aux programmes de dépistages du cancer du sein ou du cancer colorectal avant 50 ans.

Un second nœud réside dans l'interaction complexe entre les caractéristiques de la personne, son implication limitée, la méconnaissance et les préjugés du personnel soignant ainsi que la difficulté de reconnaître les expertises non médicales. Cette combinaison de facteurs se solde par une offre de soins palliatifs non adaptés aux besoins réels de la personne. D'une part, les récits rétrospectifs soulignent des disparités dans les soins palliatifs offerts. Certaines personnes recevaient plus de soutien en raison de caractéristiques jugées positives, comme une attitude enjouée ou un comportement perçu comme enfantin. Cette attitude, parfois teintée d'infantilisation, contrastait avec les défis rencontrés auprès d'adultes ayant des troubles de comportement ou des difficultés de communication. Les besoins de ces personnes étaient souvent mal compris ou sous-estimés, en raison, notamment, de la difficulté à décoder les manifestations de douleur et à y répondre adéquatement.

Ces écarts étaient exacerbés par des lacunes organisationnelles, comme l'attente prolongée sur des civières aux urgences. De plus, la méconnaissance des stratégies d'intervention adaptées nuisait à la capacité du personnel soignant d'interagir efficacement avec ces adultes. Pourtant, des ajustements simples, comme réduire les stimuli stressants ou permettre la présence d'une personne significative, pouvaient améliorer considérablement l'expérience de soins. Les proches et les responsables de ressources d'hébergement ont insisté sur l'importance de mieux reconnaître leur expertise et de tenir compte de leurs recommandations pratiques. De plus, plusieurs personnes participantes ont affirmé qu'une meilleure collaboration entre le personnel hospitalier et les intervenantes et intervenants sociaux issus d'organismes communautaires et du réseau public pourrait sensibiliser davantage le personnel soignant à la déficience intellectuelle et favoriser une réponse plus holistique aux besoins de ces adultes (Couvrette *et al.*, 2024). Des initiatives

sont réalisées en ce sens dans plusieurs pays. Par exemple, en Angleterre, l'ajout de services infirmiers de liaison spécialisés en déficience intellectuelle, misant sur le soutien et la formation du personnel hospitalier, ont donné lieu à davantage d'ajustements raisonnables dans les soins et à l'adoption de meilleures pratiques (Sheehan *et al.*, 2024).

D'autre part, les préjugés à l'égard de la déficience intellectuelle, de la maladie et de la mort, combinés au manque de formation et de soutien pour intervenir lors de ces situations à l'intersection de deux champs d'intervention complexes, limitaient l'implication des adultes ayant une déficience intellectuelle dans les décisions concernant leur fin de vie. En cohérence avec les résultats de la revue de la portée menée lors de la phase préliminaire de cette étude (Couvrette *et al.*, 2024), la majorité des récits montraient une absence de discussion franche avec ces personnes, souvent justifiée par la peur qu'elles ne comprennent pas la situation ou par désir de les protéger d'un stress important.

Toutefois, plusieurs personnes ont remis en question cette approche, soulignant qu'elle reflétait souvent leur propre inconfort et découlait d'un manque d'outils pour aborder ces sujets. En conséquence, les personnes adultes ayant une déficience intellectuelle étaient peu impliquées dans les décisions entourant leur trajectoire de soins palliatifs. Pour répondre à ces défis, il semble essentiel de renforcer les compétences du personnel soignant et des proches au moyen de formations adaptées, et ce, en amont de la dégradation de l'état de santé. Ces formations, destinées à soutenir l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle, devraient couvrir non seulement les soins palliatifs, mais aussi des stratégies de communication efficaces, permettant de vulgariser des concepts complexes, comme la maladie et la mort. Une meilleure littératie en santé, tant chez les proches que chez le personnel soignant, pourrait réduire les inégalités sociales de santé touchant particulièrement les personnes ayant une déficience intellectuelle (World Health Organization, 2013). En augmentant leur capacité à comprendre et à transmettre des informations complexes, il deviendrait plus facile de les impliquer dans les discussions entourant la maladie et la mort

et les décisions liées à leur trajectoire de soins palliatifs.

Finalement, un dernier nœud identifié à la lumière des résultats de cette étude concerne l'absence de milieux d'hébergement adaptés aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle nécessitant des soins palliatifs. Tous les groupes consultés ont reconnu le rôle central des responsables d'hébergement auprès de ces personnes. Ce sont parfois des milieux d'hébergement où ces dernières résident pendant plusieurs années, ce qui permet de créer un lien de grande proximité entre elles et la personne responsable. À cet égard, plusieurs responsables ont décrit les personnes adultes accompagnées comme des membres de leur famille, amies et amis. Ce lien affectif était aussi reconnu et valorisé par les proches, qui y voyaient un aspect fondamental du bien-être de la personne en fin de vie.

En revanche, les responsables de ressource d'hébergement ont exprimé une détresse marquée quant à l'accompagnement en fin de vie et au manque de considération vécu alors qu'elles tentaient d'accompagner du mieux qu'elles le pouvaient une personne adulte en fin de vie. Elles ont entre autres déploré le manque de reconnaissance de leur rôle par le personnel soignant, en raison des règles entourant la confidentialité et le consentement substitué. Pour quelques responsables de ressource d'hébergement, cette tension entre la proximité souhaitée et encouragée pour offrir un milieu de vie accueillant et la distance imposée dans un contexte médical très réglementé s'est révélée difficile à vivre. Ce constat fait écho aux résultats d'autres recherches qui mettent en lumière l'importance de la collaboration entre les proches et les responsables d'hébergement, tout en reconnaissant les défis qui peuvent émerger lors de la prise de décisions (Bekkema *et al.*, 2015; McCarron *et al.*, 2010). Il est donc essentiel de prôner une compréhension accrue et une meilleure prise en compte de la proximité développée entre les responsables de ressource d'hébergement et leurs résidentes et résidents. Dans un contexte de pénurie de ressources d'hébergement pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, il est d'autant plus important de valoriser le travail émotionnel qu'exige le maintien de conditions de vie similaires à celles d'un milieu naturel. La mise en œuvre d'une

approche centrée sur la personne devrait inclure les personnes significatives pour elle, même en l'absence de reconnaissance légale de leur rôle. Le développement d'une posture réflexive chez le personnel soignant devrait être encouragé afin de favoriser une plus grande souplesse dans ses actions, et ce, dans l'intérêt supérieur de la personne.

## 5.1 Forces et limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs forces et limites qui méritent d'être soulignées. L'une de ses principales forces réside dans le fait qu'elle aborde un sujet très peu documenté au Québec, contribuant ainsi à combler un vide dans la littérature scientifique. La démarche adoptée, s'appuyant sur une vision constructiviste et la réalisation d'entretiens individuels, a permis d'explorer ce phénomène et d'offrir un espace d'expression à des personnes souvent peu sollicitées à ce sujet, notamment les proches et les membres du personnel de milieu d'hébergement.

Cependant, il est important de noter que les résultats découlent des perceptions, des connaissances et des souvenirs des personnes impliquées dans la trajectoire de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Quelques personnes participantes avaient des souvenirs flous ou une compréhension partielle de certains aspects techniques, notamment en lien avec les causes du décès ou les raisons ayant justifié l'absence d'investigations ou de traitements. En revanche, la participation de personnes clés possédant une expertise approfondie sur l'organisation des services a permis d'éclairer des aspects du contexte organisationnel souvent méconnus des autres personnes participantes.

Par ailleurs, l'inclusion de quatre groupes de personnes participantes ainsi que des récits rétrospectifs couvrant divers types de conditions et de causes de décès a permis de refléter une grande diversité d'expériences et de broser un premier portrait de ce phénomène au Québec. Cette hétérogénéité de l'échantillon a toutefois rendu difficile la mise en valeur de la singularité de chaque récit. L'objectif principal étant de faire ressortir des éléments communs entre les récits et les expériences des différents groupes, certains témoignages atypiques, comme celui portant sur la trajectoire

d'un adulte ayant une déficience intellectuelle qui a reçu l'aide médicale à mourir, auraient mérité une analyse plus approfondie. Ces récits singuliers pourraient enrichir la compréhension du phénomène et gagneraient à être mieux détaillés dans le cadre de recherches futures.

Malgré ces limites, cette étude apporte une contribution significative à l'exploration d'un sujet encore largement méconnu au Québec, tout en offrant une meilleure compréhension des expériences, des perceptions et des enjeux liés à l'accompagnement en soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle.

## CONCLUSION

Cette étude a permis de mettre en lumière les multiples facteurs en interaction influant sur la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Elle révèle la complexité et les défis liés à l'accompagnement en fin de vie de ces personnes, notamment en raison des interactions entre les caractéristiques individuelles, les dynamiques des réseaux de soutien, les pratiques de collaboration interprofessionnelles et les contraintes du réseau de la santé et des services sociaux québécois. Les résultats soulignent l'importance d'une reconnaissance accrue des besoins spécifiques de cette population, tant sur le plan des soins de santé que sur celui de l'adaptation des milieux de fin de vie. Ils mettent également en évidence la nécessité de mieux sensibiliser et former les personnes appelées à les accompagner et d'améliorer les mécanismes de financement et de soutien des ressources d'hébergement afin de favoriser des trajectoires de soins plus équitables et respectueuses de leurs droits.

Cette étude exploratoire offre une base solide pour orienter des initiatives futures visant à optimiser les pratiques et à réduire les inégalités en soins palliatifs pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Davantage de recherches sont nécessaires pour approfondir la compréhension des enjeux complexes vécus par ces personnes et par les personnes significatives qui les accompagnent lors de leur fin de vie.

## DÉCLARATION

Les auteures déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts, incluant les relations de nature financière et non financière, associés à cette publication.

## REMERCIEMENT

Les auteures tiennent à exprimer leur profonde gratitude envers toutes les personnes ayant accepté de participer à cette étude et d'avoir partagé généreusement leur vécu.

## RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (APA). (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). APA.
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M. et Francke, A. L. (2015). From activating towards caring: shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14(33). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0030-2>
- Bennett, J. et Grant, N. S. (2016). Using an Ecomap as a tool for qualitative data collection in organizations. *New Horizons in Adult Education & Human Resource Development*, 28(2), 1-13. <https://doi.org/10.1002/nha3.20134>
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H. et Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open*, 8(2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.
- Carcary, M. (2021). The research audit trail: Methodological guidance for application in practice. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 18(2). <https://doi.org/10.34190/jbrm.18.2.008>
- Cooper, S. A., Hughes-McCormack, L., Greenlaw, N., McConnachie, A., Allan, L., Baltzer, M., McArthur, L., Henderson, A., Melville, C., McSkimming, P. et Morrison, J. (2018). Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 68-81. <https://doi.org/10.1111/jar.12386>

- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- Couvrette, R., Milot, É. et Dubé-Ponte, M.-V. (2023). Réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie : une étude de la portée. *Travail social*, 69(2), 137-156. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1113799ar>
- Couvrette, R., Milot, É. et Fortin, G. (2024). Factors influencing palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities: A scoping review of health and care workers' experiences. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 20(3), 292-310. <https://doi.org/10.1080/15524256.2024.2346113>
- Cuypers, M., Cairns, D. et Robb, K. A. (2024). Identifying the deficits in cancer care for people with intellectual disabilities. *BMJ Oncology*, 3(1). <https://doi.org/10.1136/bmjonc-2023-000171>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (4e éd.). Chenelière Éducation.
- Friedman, C. (2021, Jan). Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(1). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100964>
- García-Domínguez, L., Navas, P., Verdugo, M. Á. et Arias, V. B. (2020). Chronic health conditions in aging individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph17093126>
- Guay, D. (2024). L'approche palliative intégrée : présentation. Dans D. Guay et A.-C. Dubé-Leduc (dir.), *L'approche palliative intégrée : pour des soins humanistes basés sur la collaboration* (p. 2-13). Chenelière Éducation.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (p. 105-117). Sage Publications.
- Hansford, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourque, M. A., Decker, K., Derksen, S., Hallet, J., Dawe, D. E., Cobigo, V., Shoostari, S., Stirling, M., Kelly, C., Brownell, M., Turner, D. et Mahar, A. L. (2024). Investigating inequalities in cancer staging and survival for adults with intellectual or developmental disabilities and cancer: A population-based study in Manitoba, Canada. *Cancer Epidemiology*, 88. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.canep.2023.102500>
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. et Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62026-7)
- Heslop, P., Cook, A., Sullivan, B., Calkin, R., Pollard, J. et Byrne, V. (2022). Cancer in deceased adults with intellectual disabilities: English population-based study using linked data from three sources. *BMJ Open*, 12(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056974>
- Hirvikoski, T., Boman, M., Tideman, M., Lichtenstein, P. et Butwicki, A. (2021). Association of intellectual disability with all-cause and cause-specific mortality in Sweden. *JAMA Network Open*, 4(6). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13014>
- Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., Dewilde, S., Beighton, C. et Cook, D. G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483-1490. <https://doi.org/10.2105/ajph.2016.303240>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2023). *Décès évitables*. <https://www.cihi.ca/fr/indicateurs/deces-evitables#:~:text=La%20mortalit%C3%A9%20%C3%A9vitable%20d%C3%A9signe%20les,syst%C3%A8me%20de%20sant%C3%A9%20peut%20influencer>
- Krahn, G. L., Hammond, L. et Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70-82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Lin, E., Lunsy, Y., Chung, H., Durbin, A., Volpe, T., Dobranowski, K., Benadict, M. B. et Balogh, R. (2023). Amenable deaths among adults with intellectual and developmental disabilities including Down syndrome: An Ontario population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(1), 165-175. <https://doi.org/10.1111/jar.13047>
- Loi concernant les soins de fin de vie. RLRQ, c. S-32.0001. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001>
- Loi sur les services de santé et les services sociaux. RLRQ, c. S-4.2. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-4.2>
- Mahar, A. L., Biggs, K., Hansford, R. L., Derksen, S., Griffiths, R., Enns, J. E., Dawe, D. E., Hallet, J., Kristjanson, M., Decker, K., Cobigo, V., Shoostari, S., Stirling, M., Kelly, C., Brownell, M., Turner, D. et Ouellette-Kuntz, H. (2024). Stage IV breast, colorectal, and lung cancer at diagnosis in adults living with intellectual or developmental disabilities: A population-based cross-sectional study. *Cancer*, 130(5), 740-749. <https://doi.org/10.1002/cncr.35068>
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E. et Connaire, K. (2010). Staff perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 143-152. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00257.x>
- McMahon, M., McCallion, P. et McCarron, M. (2023). An invisible population: Late-stage cancer diagnosis for people with intellectual or developmental disability. *Cancer*, 130. <https://doi.org/10.1002/cncr.35132>

- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (4e éd.). SAGE.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd.). Armand Colin.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1085400ar>
- O'Leary, L., Cooper, S. A. et Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325-342. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding Health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C.,... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care: A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Sheehan, R., Ding, J., White, A., Magill, N., Chauhan, U., Marshall-Tate, K. et Strydom, A. (2024). Specialist intellectual disability liaison nurses in general hospitals in England: cohort study using a large mortality dataset. *BMJ Open*, 14(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-077124>
- Shooshtari, S., Ouellette-Kuntz, H., Balogh, R., McIsaac, M., Stankiewicz, E., Dik, N. et Burchill, C. (2020). Patterns of mortality among adults with intellectual and developmental disabilities in the Canadian province of Manitoba. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 270-278. <https://doi.org/10.1111/jppi.12346>
- Stirling, M., Anderson, A., Ouellette-Kuntz, H., Hallet, J., Shooshtari, S., Kelly, C., Dawe, D. E., Kristjanson, M., Decker, K. et Mahar, A. L. (2021). A scoping review documenting cancer outcomes and inequities for adults living with intellectual and/or developmental disabilities. *European Journal of Oncology Nursing*, 54. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102011>
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight "Big-Tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- Tyrer, F., Kiani, R. et Rutherford, M. J. (2021, 2021/04/03). Mortality, predictors and causes among people with intellectual disabilities: A systematic narrative review supplemented by machine learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 102-114. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1834946>
- World Health Organization. (2013). *Health Literacy: The solid facts*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>

