

Cercles de Soutien et de Prise de Décision autour de Personnes Gravement Malades Ayant une Déficience Intellectuelle

Compilé par
Jane Powell

INTRODUCTION

Cette trousse a été créée en vue de répondre aux questions concernant les décisions entourant la transition, s'il y a lieu, d'une personne ayant une déficience intellectuelle d'un foyer de L'Arche à un centre de soins de longue durée, aux soins palliatifs ou à d'autres modes d'hébergement alternatifs. C'est une question très difficile pour nous comme pour les familles.

Lorsque nous avons accueilli des personnes ayant une déficience intellectuelle il y a plusieurs années, nous leur avons offert un foyer pour la vie. Ce fut aussi l'entente convenue avec leurs familles. Ce processus doit alors être entamé avec beaucoup de sensibilité et en échange continu avec la famille.

Il aurait été pratique de pouvoir utiliser une grille à cocher où, lorsqu'on répond par l'affirmative à huit questions sur dix, on procède au déplacement. Mais nous savons qu'une telle procédure ne fonctionne pas dans la réalité car chaque personne et chaque situation sont uniques.

Nous avons créé cette trousse pour aider les communautés¹ à examiner un certain nombre de facteurs qui doivent être pris en considération. Une fois ces renseignements recueillis, il sera possible d'avoir une idée plus claire de l'orientation à privilégier.

Ce matériel peut être utile et inspirant pour d'autres organisations également qui cherchent des moyens pour soutenir des personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes qui les entourent à travers ces questions difficiles.

De plus en plus, nous nous retrouverons face à une situation de prise de décision sur les formes d'accompagnement que nous sommes en mesure d'offrir aux gens dans les étapes du vieillissement et de la mort. Nous espérons être en mesure de soutenir certains de nos proches dans leur foyer jusqu'à ce qu'elles meurent. Avec d'autres, nous allons prendre conscience que ce que nous sommes en mesure d'offrir ne correspond pas à leurs besoins. C'est pour cela qu'il est pertinent de rester informé et de partager des informations sur les «meilleures pratiques».

Continuons à cheminer ensemble et à se préoccuper les uns des autres, en particulier ceux qui sont les plus fragiles et mourants.

¹ Les communautés de L'Arche sont des lieux d'appartenance où des personnes de capacités différentes partagent la vie ensemble

L'ÉVALUATION D'UNE TRANSITION AUX SOINS DE LONGUE DURÉE / SOINS PALLIATIFS À PARTIR D'UNE RÉSIDENCE

Principes et Fondements

- 1) Chaque individu est unique et possède des dons et besoins uniques.
- 2) La volonté ou le choix d'une personne, bien qu'ils soient centraux lors d'une décision aussi importante, ne sont pas les seuls éléments à considérer.
- 3) Les personnes clés affectées par cette décision seront impliquées autant que possible, à un niveau approprié.
- 4) Il s'agit d'une décision qui touche à des valeurs très fondamentales. Elle est conséquemment difficile et souvent douloureuse. Bien que les personnes impliquées fassent de leur mieux, elles pourraient se blesser mutuellement pendant ce processus.
- 5) C'est une décision qui met plusieurs personnes en contact avec des questionnements sur la perte et le deuil.
- 6) Les conditions médicales traitables seront, autant que possible, éliminées comme étant les causes de la détérioration de la santé de la personne.
- 7) Le soutien pastoral (ou la présence d'une personne qui peut aider à dégager un sens à ce qui se vit) devrait être mis en place à plusieurs niveaux au cours du processus et doit demeurer disponible après le déplacement de la personne aux soins de longue durée.
- 8) Des personnes ressources extérieures ayant une connaissance de l'état de la personne malade devraient être consultées si possible.
- 9) L'implication d'un facilitateur externe pourrait aussi être utile.

Suggestions pour une procédure - Utiliser ce qui vous semble utile

- 1) Plusieurs personnes peuvent recueillir ou partager des informations sur les différents facteurs qui sont répertoriés sur la page suivante. Utilisez les outils fournis s'ils sont utiles.
- 2) Les options suivantes seront évaluées dans l'ordre de priorité suivant:
 - a. Effectuer des ajustements / ajouter des ressources au foyer où la personne vit actuellement. Un changement dans la composition de l'équipe pourrait être nécessaire.
 - b. Évaluer si un autre foyer pourrait être mieux adapté.
 - c. Étudier les options de soins de longue durée / palliatifs.
- 3) Un cercle sera créé autour de la personne. Il servira comme un groupe de sages pour

conseiller L'Équipe de Direction² qui prendra la décision finale. La composition du cercle est élaborée dans l'annexe ci-joint. Les membres du cercle se rencontrent (le nombre de rencontres peut varier) et leurs recommandations seront présentées à L'équipe de Direction. Un représentant de ceux-ci devra être présent à la réunion du cercle. Il s'agira fort probablement d'un Coordinateur de Foyers.

4) L'Équipe de Direction examinera les recommandations, prendra des mesures de clarification si nécessaire et adoptera une décision (qui, à L'Arche ira alors au Conseil Communautaire³ et au Conseil d'Administration pour une approbation finale).

5) Une fois la décision finalisée, elle devra être présentée à la personne, son cercle, son équipe et les autres personnes partageant sa vie en foyer. Elle devra être présentée de la manière la plus claire et la plus compatissante possible. Le traitement de la situation nécessitera beaucoup d'attention, de sensibilité et de créativité auprès de toutes les personnes touchées.

6) L'équipe de Direction devra ensuite travailler avec le cercle à élaborer un plan d'action qui comprendra l'identification d'une personne responsable et un échéancier pour chaque étape. Il s'agira soit du processus d'admission aux soins de longue durée ou d'un autre plan d'action pour continuer à soutenir la personne dans la communauté (résidence/famille ailleurs qu'à L'Arche).

Les facteurs devant être considérés dans le processus

- 1) L'état de santé et le pronostic de la personne
- 2) La volonté de la personne
- 3) L'environnement physique
- 4) Les considérations reliées à l'équipe
- 5) L'impact sur les autres personnes ayant une déficience intellectuelle (si applicable)
- 6) Les ressources financières
- 7) Les ressources extérieures
- 8) Y a-t-il d'autres personnes dans le milieu/l'organisme (communauté de L'Arche) qui ont/auront besoin de soins similaires?
- 9) Quelle est la santé «émotionnelle» du milieu de vie/ de la communauté de L'Arche? Quelles autres pertes (réelles ou anticipées) confrontent les membres de la communauté/du milieu de vie?

² Une équipe de direction à L'Arche pourra typiquement être composé de ce qu'on appellera, dans d'autres organisations, Le Directeur Général, Directeur de Services Résidentielles, Directeur de Ressources Humaines

³ Un Conseil Communautaire à L'Arche sera typiquement composé des membres de L'Équipe de Direction et d'autres membres long terme de la communauté. Dans d'autres organisations cela correspondrait à un Comité Consultatif au Directeur Général (CCDG)

1) ÉTAT ET PRONOSTIC DE LA PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Évidemment, c'est l'un des facteurs clés à prendre en considération.

La première étape est de demander au médecin le plus d'informations possibles. Si une association alliée à la condition existe, elle constitue souvent une bonne source d'information sur l'évolution éventuelle de la maladie et le pronostic.

Voici quelques outils qui pourraient aider à étudier les risques potentiels pour la personne ayant une déficience intellectuelle lorsqu'elle est soignée au foyer.

Démence: un diagnostic différentiel des SCPD serait particulièrement indiqué lorsqu'il y a un changement rapide de la condition d'une personne et que vous voulez tenter de déterminer si la personne est en état de démence ou non. Le SCPD est un outil qui aide à distinguer le délire par opposition aux symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence. (cagp.ca)

L'Évaluation de l'état nutritionnel (Mini Nutritional Assessment) est un outil pour évaluer si une personne est à risque de malnutrition.

L'Échelle de dépression gériatrique (Geriatric Depression Scale / version abrégée) est un outil qui peut être utilisé pour déterminer si une personne qui peut s'exprimer est déprimée ou non. La dépression peut donner l'impression qu'une personne subit un déclin plus important alors qu'elle est souvent traitable.

L'Échelle de Braden (The Braden Risk Assessment Scale) est utilisée pour déterminer si une personne est à risque de plaies. Les escarres peuvent être un problème médical grave. La prévention exige un repositionnement fréquent durant la journée ainsi que pendant la nuit, ce qui peut devenir très demandant pour l'équipe/ les aidants.

Nous devons tenir compte du contrôle de la douleur. **Les grilles d'évaluation de la douleur** (Facial Grimace and Behavior Checklist Flow Charts) peuvent être utilisées comme outils en vue d'évaluer si la douleur ou le contrôle de celle-ci sont problématiques. L'exposition à la douleur peut être difficile pour l'équipe/ les aidants et les médicaments contre la douleur peuvent aussi être très compliqués.

Le potentiel de chute est une autre préoccupation majeure. Un physiothérapeute ou un ergothérapeute pourrait être invité à évaluer cet aspect.

Une décision devra également être prise dans chaque situation quant aux procédures médicales que l'équipe, certains membres de l'équipe, le coordonnateur médical ou l'infirmière (s'il y en a une), sont capables de mener à bien. Il est important de garder en tête que l'axe central des soins communautaires sera la formation des membres de l'équipe sur les procédures qu'ils seront appelés à effectuer. Nous devons savoir clairement ce que nous pouvons et ne pouvons pas accepter de faire.

2) LA VOLONTÉ DE LA PERSONNE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le choix de l'endroit où l'on vit doit être, autant que possible, un choix personnel. Certaines personnes peuvent exprimer très clairement qu'elles souhaiteraient demeurer dans leur foyer actuel et d'autres exprimer clairement qu'elles préféreraient être déplacées dans un établissement de soins de longue durée ou un hôpital. L'utilisation de pictogrammes pourrait soutenir la communication avec une personne présentant une déficience intellectuelle au sujet de son foyer.

Il semblerait indiqué dans le contexte de L'Arche qu'un assistant⁴ à long terme qui n'est pas directement impliqué dans la situation effectue l'exercice avec la personne concernée.

3) L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

L'environnement physique est également un facteur important à évaluer pour décider si une personne peut demeurer dans son foyer. L'environnement peut devenir problématique en raison d'une déficience cognitive ou physique. Trois documents de la Société canadienne d'hypothèques et de logement sont utiles : **La maladie d'Alzheimer chez soi**, **Promotion de l'autonomie des personnes âgées par l'adaptation de leur domicile** et **Chez soi en toute sécurité**. Ils peuvent aider à l'identification des risques de dangers potentiels et suggèrent des moyens pour y remédier. www.cmhc-schl.gc.ca/fr/enlo/modoai/index.cfm

Il serait toujours important d'évaluer s'il y a une résidence/foyer dans la communauté, autre que celle où vit la personne, qui serait un environnement physique plus approprié. Cela ne signifie pas nécessairement que la personne pourra s'y installer, mais il est important d'explorer les options.

4) LES CONSIDÉRATIONS RELIÉES AUX RESSOURCES HUMAINES

Il est toujours très important de déterminer / discerner si l'équipe est en mesure de fournir le type de soutien dont la personne aura besoin. Les personnes doivent sentir qu'elles peuvent choisir de vivre une situation où elles s'occupent d'un être qui est plus fragile et peut-être mourant. Nous ne devons pas automatiquement nous attendre à ce que chaque personne touchée accepte ou vive bien cette situation.

Le leadership est très important. Le responsable doit posséder une vision de ce type de soins ainsi que certaines compétences dans le domaine.

⁴ « Assistant » est un terme employé à L'Arche pour une personne qui accompagne, soutien, prend soin d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Dans une autre organisation on parlera d'un intervenant ou éducateur

La communication au sein de l'équipe et avec les personnes extérieures, dont le personnel médical, est extrêmement importante. Un membre de l'équipe devra donc assurer cette communication avec professionnalisme. S'il y a déjà une personne qui assure les suivis médicaux au sein de l'organisme/ la communauté, il serait bon d'y avoir recours afin de faciliter ces échanges.

Ainsi, chaque organisme /communauté devra trouver leur façon d'évaluer leur dispensation de services/ comment l'équipe se porte.

5) L'IMPACT SUR LES AUTRES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Si nous connaissons bien les personnes ayant une déficience intellectuelle, nous pouvons idéalement avoir une idée du niveau de stress qu'elles vivent. Nous connaissons généralement les types de comportements auxquels être attentifs. La personne malade n'est certainement pas l'unique facteur à observer.

Il serait important de noter si plus d'une personne ayant une déficience intellectuelle dans la résidence/au foyer présente un niveau de stress plus élevé qu'à l'habitude.

Les routines habituelles, telles que les heures de repas, les réunions et les sorties usuelles, sont-elles en place?

Il pourrait être opportun que chaque personne ayant une déficience intellectuelle bénéficie de l'écoute d'une personne de l'extérieur du foyer/de la résidence. Un ami de longue date ou un membre de la famille pourrait être invité à échanger avec la personne et donner un feedback sur sa perception de comment la personne vit la situation.

Si la personne qui est malade est atteinte de démence, il est possible d'aider les autres personnes ayant une déficience intellectuelle à comprendre la situation en utilisant le livret «Qu'est-ce que la démence?» ("What is Dementia Booklet") www.dsscotland.org La discussion peut également permettre l'exploration des sentiments reliés au partage de la vie quotidienne avec une personne atteinte de démence.

6) LES RESSOURCES FINANCIÈRES DISPONIBLES

Les soins reliés à une personne qui est très malade, ou nécessitant un soutien continu en raison d'une démence, sont malheureusement très coûteux. Il serait important pour un conseil d'administration d'évaluer la situation financière et d'identifier quels montants il est en mesure d'allouer à cette situation. Les personnes pourraient avoir besoin d'un équipement adapté, de soutien pendant la nuit, de soutien spécialisé pendant la journée ou d'un grand nombre d'autres choses, selon l'individu. L'exploration des possibilités de subventions spéciales ou la négociation

avec le ministère peuvent être des options. Toutefois, les ressources financières doivent malheureusement toujours être considérées.

7) LES RESSOURCES EXTÉRNES

Nous devons identifier les ressources et supports disponibles à l'extérieur de la communauté/l'organisme/résidence/famille. Ils comprennent les supports pour l'individu qui est malade, pour l'équipe/les aidants, pour les autres personnes ayant une déficience intellectuelle au foyer, de même que les ressources financières.

Les exemples suivants ne constituent qu'une première liste d'options possibles à explorer :

Famille, amis, bénévoles

CLSC (au Québec) - utiliser les différents thérapeutes disponibles qui peuvent effectuer une évaluation globale des besoins de la personne malade.

Société Alzheimer du Canada, Société Canadienne du Cancer ou tout autre réseau autour d'une maladie spécifique

Médecin ou agence en soins palliatifs

Soutien pastoral pour toutes les personnes impliquées

Unités régionales d'évaluation gériatrique

Soyez créatifs et songez à d'autres endroits possibles pour obtenir du soutien.

8) Y A-T-IL D'AUTRES PERSONNES DANS LA COMMUNAUTÉ/ORGANISATION QUI ONT BESOIN DE SOINS SIMILAIRES?

S'il y a plus d'une personne ayant une déficience intellectuelle pour lesquelles les soins de longue durée sont envisagés, il pourrait être intéressant d'examiner la possibilité de créer un cadre au sein de la communauté/de l'organisme où les soins appropriés pourraient être dispensés. Cependant, nous devons garder en tête que nous ne sommes pas des ressources en soins infirmiers.

Plusieurs des mêmes facteurs pris en considération dans l'évaluation d'une situation individuelle devront également être examinés dans la création d'un tel cadre.

9) QUELLE EST LA SANTÉ «ÉMOTIONNELLE» DE LA COMMUNAUTÉ/L'ORGANISME/FAMILLE? QUELLES AUTRES PERTES (RÉELLES OU ANTICIPÉES) LES CONFRONTENT?

La communauté/l'organisme/famille peut difficilement évaluer cet aspect par elle-même. Il serait important de consulter les personnes extérieures appropriées. Il pourrait s'agir d'un pasteur, d'un thérapeute, du président du Conseil d'Administration ou (à L'Arche) le Coordonnateur Régional

qui connaît bien la communauté.

Il est important de souligner qu'il est difficile de prendre une décision objective lorsque nous sommes investis émotionnellement et sommes partie prenante d'une situation difficile. Il serait sage de demander à d'autres leur lecture de la situation, même si ceux qui sont le plus directement impliqués prendront la décision en bout de ligne.

APPENDICE

CERCLES DE SOUTIEN ET DE DÉCISION AUTOUR D'UNE PERSONNE QUI A DES BESOINS SIGNIFICATIFS OU QUI EST EN PHASE TERMINALE

Fondements et principes

- 1) Chaque cercle sera unique, car il répond à un individu en particulier.
- 2) Dans une organisation comme L'Arche, L'Équipe de Direction prend la décision finale sur la façon de répondre adéquatement aux besoins de la personne. Il doit y avoir une communication étroite entre le cercle et l'équipe dirigeante. Le Coordonnateur des Foyers assumerait normalement ce lien. Si ce n'est pas possible, un délégué de L'Équipe de Direction présiderait le cercle. Cette personne assurerait également la mise en œuvre des recommandations (à court et à long terme).
- 3) Ces réunions du cercle sont convoquées en raison de la fragilité de la personne ayant une déficience intellectuelle et peuvent donc s'avérer très émotives par moments. Certaines personnes qui devraient normalement être présentes lors des réunions pourraient peut-être les trouver trop difficiles. Elles pourraient apporter leur contribution d'une autre façon, si cela semble plus approprié.
- 4) L'implication de la famille tout au long du processus est déterminante.
- 5) Le cercle doit prendre le temps de prier ou prendre un temps ensemble d'intériorisation.
- 6) Quand une communauté a plus d'une personne qui nécessite des soins particuliers supplémentaires, un foyer alternatif au sein de la communauté pourrait être considéré tout en explorant un placement externe.

Objectif du Cercle

- 1) Recueillir des informations et effectuer une recommandation à L'Équipe de Direction à propos de l'appui à fournir dans la situation actuelle et le moyen le plus approprié à mettre en place afin de répondre à la situation à long terme.
- 2) S'impliquer pour assurer le soutien de la personne en suggérant des aménagements à court terme et en aidant éventuellement à les mettre en œuvre jusqu'à ce qu'une décision définitive soit claire.

À quel moment un cercle est-il créé?

Un membre de L'Équipe de Direction, en consultation avec le Conseil Communautaire, rassemblera et facilitera un cercle autour d'une personne ayant une déficience intellectuelle

lorsque les circonstances démontrent qu'il s'agit du meilleur moyen de répondre à la situation vécue par la personne.

Qui devrait faire partie du cercle?

Les personnes suivantes devraient être incluses dans le cercle dans la mesure du possible.

- 1) Une personne (il pourrait s'agir d'un ami de longue date) qui est en mesure de parler des souhaits de la personne face à son milieu de vie. La personne s'exprime peut-être à ce sujet verbalement ou par son comportement
- 2) Quelqu'un de la famille de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un mandataire spécial.
- 3) Une personne qui peut parler de l'état de santé réel de la personne et de la progression probable de son état ou de sa condition. Si la communauté a un Coordonnateur des Soins Médicaux, on sollicitera fort probablement cette personne.
- 4) Une personne, probablement le responsable de foyer, qui peut parler d'une part de l'impact qu'ont, sur les autres membres du foyer (incluant les assistants), les besoins changeants de la personne atteinte de maladie et d'autre part de l'impact du rythme de vie du foyer sur la personne malade.
- 5) Une personne qui a une connaissance des autres ressources disponibles dans la communauté plus large. Par exemple, la Société Alzheimer du Canada, la Société Canadienne du Cancer et les prestataires de soins palliatifs.
- 6) Une personne de l'équipe dirigeante.
- 7) La personne qui organise le soutien de jour si pertinent.

Suggestions de processus pour arriver à une recommandation à la direction

- **Utiliser ce qui est aidant**
- **Tout ceci doit être vécu dans la prière ou avec recueillement dans le respect du moment**

- 1) Une session de « Brainstorming » visant la situation de vie idéale pour la personne en retenant ce qui est réalistes et faisables.
- 2) L'énumération des avantages et des inconvénients du maintien dans le milieu ou du déplacement dans un cadre plus restreint. Ce questionnement s'applique particulièrement aux situations des personnes atteintes de démence.

3) L'énumération des aménagements nécessaires ou des ressources qui devront être disponibles afin que la personne puisse demeurer dans son foyer ou dans un autre foyer dans la communauté.

4) Les réunions devraient commencer avec des mises à jour sur l'évolution de la situation de la personne et de son foyer depuis la dernière réunion. Ainsi, toutes les informations circuleront.

5) La réunion devrait se terminer par un plan d'action clair comprenant l'identification des mandats de chaque personne ainsi qu'un échéancier.

6) La personne ayant une déficience intellectuelle pourrait regarder un livret imagé pour l'aider à exprimer ses besoins.

7) Élaborer tout simplement une liste des grandes questions et préoccupations puis définir les étapes subséquentes pour y répondre.

Ordre du jour possible pour la 1ère réunion:

1. Prendre un temps de prière ou de silence – en se centrant sur la personne pour laquelle le cercle est constitué - prendre une photo.

2. Partage et adoption des balises de fonctionnement (principes et fondements du cercle).

3. Présentations si les gens ne se connaissent pas. Brève discussion sur les cercles de soutien, particulièrement sur leur raison d'être, et clarification de leur importance tout en insistant qu'ils ne sont pas une instance décisionnelle.

4. Écoute de chaque personne sur ce qu'elle voit, ce qu'elle sait ou ce qui la préoccupe. Le responsable de foyer et le représentant de l'équipe de direction communautaire peuvent probablement, mais pas nécessairement, amorcer l'échange.

5. Après l'écoute de chaque personne, quelles sont les questions / préoccupations qui doivent être abordées?

6. Y a-t-il des mesures à prendre et qui peut s'assurer qu'elles se concrétiseront? Il y aura probablement de nouvelles informations à recueillir. Gardez en tête qu'il y aura sans doute des questions à plus court terme et des questions à plus long terme à résoudre.

7. Fixez la date de la prochaine rencontre.

8. Bref commentaire de fermeture (2 phrases) de chaque personne.

9. Un moment d'intériorisation ou de prière de clôture.

Balises de fonctionnement du Cercle

1. Soyez ouvert aux différents points de vue que chaque personne va apporter. C'est un enrichissement pour tous.
2. Essayez de ne pas juger les autres (parler au je ...)
3. La confidentialité doit être respectée. Le groupe doit être un lieu de confiance pour les gens.
4. Nous espérons que le groupe va être uni et avoir le sentiment d' «être dans le même bateau». Il y a un potentiel de se blesser les uns les autres dans ce processus, donc nous devons savoir demander pardon et nous pardonner les uns les autres afin que de travailler ensemble dans l'intérêt supérieur de la personne présentant une déficience intellectuelle.
5. Entente sur les principes et les fondements du cercle d'amis.
6. Présumer que les gens se présentent avec le meilleur intérêt de la personne en tête.

ET SI LA PERSONNE EST ATTEINTE D'UNE DÉMENCE?

Il est difficile de faire un plan avec / pour une personne atteinte d'une démence, parce que chaque personne est touchée de façon si différente.

Plusieurs facteurs qui doivent être pris en considération sont les mêmes que ceux que l'on considérerait si l'on envisageait le déplacement d'une personne d'un foyer vers un centre de soins de longue durée, de soins palliatifs ou autre cadre alternatif. Il faudrait porter une attention particulière pour évaluer comment l'équipe et les autres personnes ayant une déficience intellectuelle au foyer se portent. Une certaine emphase devrait être accordée aux problématiques comportementales et aux processus du deuil.

Le stade le plus difficile à supporter lors de l'accompagnement d'une personne atteinte d'une démence est celui où elle présente des comportements difficiles. Il est probablement plus facile de donner des soins dans les stades plus tardifs de la maladie.

Nous devons nous rappeler que presque toutes les personnes atteintes d'une démence devront éventuellement bénéficier de "soins infirmiers globaux". Nous devons prendre cela en considération dans la planification.

La transition et surtout le changement d'environnement peuvent être très difficiles pour une

personne atteinte d'une démence. Nous devons en être conscients et essayer de limiter le nombre de transferts et d'ajustements que nous allons entreprendre.