

Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel

Interventions requises et mesures proposées

Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Zurich, le 3 mars 2015

Direction du projet :
Dr Monika T. Wicki
monika.wicki@hfh.ch

Collaboration au projet
Palcap :
Simon Meier, lic. ès lettres
Judith Adler, lic. ès lettres

Conseil :
Georg Franken, MScN

Sommaire

1	Introduction	3
2	Actions à entreprendre : résultats de l'étude PALCAP	4
2.1	Exposé de la situation	4
2.2	Approche méthodologique	4
2.3	Résultats	6
2.3.1	Décès dans les établissements d'aide aux handicapés	6
2.3.2	Causes de décès	6
2.3.3	Soins	9
2.3.4	Formation de base et spécialisation	13
2.3.5	Ressources et financement	15
2.3.6	Recherche	17
3	Gestion des défis : trois modèles cantonaux	18
3.1	Zurich	18
3.2	Vaud	18
3.3	Valais	18
4	Résumé et mesures recommandées	19
4.1	Niveau des institutions	19
4.2	Niveau cantonal (cantons, organisations œuvrant au niveau cantonal)	22
4.3	Niveau national (Confédération, organisations et institutions œuvrant au niveau national)	24
5	Littérature	26

1 Introduction

Le dialogue « Politique nationale suisse de la santé » (PNS) permet à la Confédération et aux cantons de discuter de problèmes communs, d'actualité ou à venir, et de coordonner le lancement de projets visant à les résoudre. Dans ce cadre, les deux partenaires ont été chargés de promouvoir les soins palliatifs via une stratégie nationale.

Selon les « Directives nationales concernant les soins palliatifs », les soins palliatifs englobent « *le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel* » (Office fédéral de la santé publique 2010).

L'objectif principal de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs est que la Confédération, les cantons et les acteurs principaux intègrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines. En Suisse, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins et d'une meilleure qualité de vie. Pour atteindre cet objectif, quatre projets partiels sont prévus. Dans le domaine global « Principes et groupes cibles spécifiques », il s'agit d'élaborer des définitions et d'acquérir des connaissances fondamentales qui seront exploitées dans les différents champs d'action. La thématique des personnes en situation de handicap intellectuel séjournant dans les établissements d'aide aux handicapés a également été abordée dans ce domaine.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mandaté la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH) pour décrire, dans un rapport, les actions à entreprendre et pour formuler d'éventuelles mesures. Les besoins identifiés découlent des résultats de l'étude « PALCAP – soins palliatifs dans les homes pour personnes handicapées », qui a été menée dans le cadre du Programme national de recherche 67 « Fin de vie ». Les mesures proposées ont été discutées et classées par ordre de priorité lors d'un atelier auquel ont participé des membres des directions cantonales de la santé et des affaires sociales ainsi que des représentants d'organisations et d'associations concernées.

Le présent rapport décrit dans un premier temps les actions requises dans le domaine des soins palliatifs destinés aux personnes en situation de handicap intellectuel. Il présente ensuite trois des systèmes de gestion des soins palliatifs dans les structures d'aide aux handicapés qui se sont développés dans les cantons ces dernières années. Ceux-ci ainsi que les résultats de l'étude PALCAP constituent le point de départ pour discuter et classer les propositions de mesures aux niveaux institutionnel, cantonal et national.

2 Actions à entreprendre : résultats de l'étude PALCAP

2.1 Exposé de la situation

Quelque 20 000 adultes en situation de handicap intellectuel vivent en Suisse. Le handicap intellectuel embrasse un ensemble de conditions évolutives marqué par une détérioration significative des fonctions cognitives, qui peut aller de pair avec des difficultés d'apprentissage et d'adaptation (Salvador-Carulla & al., 2011, 4 : « *a group of developmental conditions characterized by significant impairment of cognitive functions, which are associated with limitations of learning, adaptive behaviour and skills* »). Cette définition de Salvador-Carulla exclut les personnes qui n'ont été victimes d'un handicap intellectuel qu'à l'âge adulte, par suite de maladie ou d'accident. Par conséquent, les personnes présentant des lésions cérébrales ou un handicap psychique n'en font pas partie.

Les adultes en situation de handicap intellectuel vivent le plus souvent dans des institutions d'aide aux handicapés ; à l'âge de quarante ans, 75 % d'entre eux vivent dans une telle structure (Adler & al., 2011). Il s'ensuit que l'évolution démographique – les personnes présentant un handicap intellectuel avancent elles aussi en âge – constitue un défi de taille pour ces institutions. Il sera de plus en plus fréquent de voir des personnes ayant vécu de nombreuses années dans un foyer y prendre leur retraite et peut-être même y décéder. Sachant que les maladies incurables se multiplient durant la vieillesse, le travail de suivi va augmenter, d'où la nécessité croissante de soins palliatifs.

Le Programme national de recherche PNR 67 « Fin de vie » a servi de cadre à l'étude « PALCAP – soins palliatifs dans les homes d'aide aux personnes avec handicap » menée à la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH). Cette étude avait pour but d'examiner les possibilités d'autodétermination dont disposent, en fin de vie, les adultes en situation de handicap intellectuel qui vivent dans des foyers d'aide aux handicapés.

L'examen portait sur trois questions essentielles :

- Dans quels foyers d'aide aux handicapés les adultes en situation de handicap intellectuel peuvent-ils habiter jusqu'à la fin de leur vie ?
- Comment les foyers d'aide aux handicapés sont-ils préparés au décès de ces personnes pour ce qui est des détails et de la mise en œuvre des directives sur les soins palliatifs, ainsi que des décisions à prendre en fin de vie ?
- De quelles possibilités d'autodétermination les adultes en situation de handicap intellectuel disposent-ils, à la fin de leur vie, dans les foyers d'aide aux handicapés en Suisse ?

2.2 Approche méthodologique

Un sondage a été mené parmi les responsables de tous les foyers suisses pour adultes en situation de handicap. Les auteurs de l'étude ignorant toutefois quels sont les foyers d'aide aux handicapés dans lesquels l'autodétermination en fin de vie ou les soins palliatifs sont un sujet de préoccupation, ils ont opté pour une procédure à trois échelons : une enquête écrite en deux volets, un sondage par téléphone et l'envoi d'un questionnaire succinct. Le premier volet de la vaste enquête écrite portait sur le cadre structurel (possibilité de rester dans le foyer jusqu'en fin de vie, existence et contenu de directives concernant les soins palliatifs, décisions à prendre en fin de vie, mise en œuvre des directives par une spécialisation, effectif du personnel en postes plein temps, nombre de places d'accueil et

nombre de résidents à la date de l'enquête, ainsi que leur âge). Le second volet de l'enquête écrite consistait à recenser le nombre de résidents décédés au cours des cinq dernières années et à recueillir des informations détaillées sur cinq décès au maximum. Il s'agissait aussi de connaître la marge exacte d'autodétermination de la personne quant aux décisions à prendre en fin de vie en présence de directives anticipées, l'étendue de son implication et son éventuelle influence sur la décision. Alors que le sondage par téléphone ne s'intéressait qu'à la possibilité de rester dans le foyer jusqu'en fin de vie, le questionnaire succinct cherchait à déterminer si des directives existent, si des spécialisations en soins palliatifs avaient été organisées et combien de résidents étaient décédés dans le foyer durant les cinq dernières années. A partir de ces trois sources d'information, en raison du nombre différent de questions qu'elles comportaient et parce que les questionnaires détaillés avaient été remplis de façon lacunaire par certaines institutions, des échantillons extraits de jeux de données complets ont été constitués pour présenter les résultats.

L'enquête consistait en une étude transversale menée parmi la population totale des foyers d'aide aux handicapés en Suisse (n=437). Ces institutions ont été interrogées entre octobre 2012 et janvier 2013. 254 d'entre elles ont participé à l'étude, dont 162 ont renvoyé le premier volet de l'enquête écrite et/ou le second (37 %), 83 (19 %) ont répondu par téléphone et 9 (2,1 %) ont rempli le questionnaire succinct.

Ainsi donc, 254 foyers ont fait savoir si leur concept prévoyait que les personnes en situation de handicap puissent rester dans les lieux jusqu'à la fin de leur vie ou si elles devaient changer de résidence en raison des soins qu'elles nécessitaient. 175 de ces établissements accompagnent également des personnes présentant un handicap intellectuel.

Sur les 162 institutions qui ont répondu au premier volet de l'enquête écrite, 133 s'occupent d'adultes en situation de handicap intellectuel. Dans l'intérêt d'une présentation homogène des résultats, un échantillon de 60 foyers pour handicapés intellectuels a été sélectionné avec des jeux de données complets quant aux informations fournies sur le cadre structurel.

124 foyers ont livré des informations sur des décès. Les jeux de données complets proviennent en particulier de foyers qui ont enregistré des décès au cours des dernières années. Pour présenter les résultats, les auteurs de l'étude ont sélectionné un échantillon de 31 foyers disposant de jeux de données complets sur 74 décès de personnes en situation de handicap intellectuel.

Pour analyser les effets des directives et de spécialisations sur l'autodétermination des résidents en fin de vie, les données manquantes concernant ces variables ont été remplacées. A cette fin, plusieurs valeurs ont été estimées (par imputation multiple) au moyen d'une simulation et d'un modèle de répartition sous-jacent. C'est ainsi que la totalité des 162 questionnaires renvoyés dans le cadre de l'enquête écrite ont pu être pris en compte pour répondre à cette question.

Les données ont été analysées sous forme de statistique descriptive. Afin de définir des facteurs structurels pour les foyers qui contribuent à une autodétermination élevée en fin de vie, il a été procédé à une analyse de régression logistique multinomiale. Il s'agit là d'une forme spéciale d'analyse de régression, selon laquelle la variable dépendante n'est pas nécessairement dichotomique mais peut présenter plus de deux catégories.

A l'issue de l'enquête écrite, à laquelle il était également possible de répondre en ligne, des entretiens guidés centrés sur les problèmes ont été menés en groupes réunissant des membres du personnel d'accompagnement, des soignants et des équipes de soins palliatifs ambulatoires de six foyers dans

lesquels, au vu de cette enquête écrite, se trouvaient des personnes en situation de handicap intellectuel disposant d'un degré élevé d'autodétermination dans les décisions à prendre en fin de vie. Ces entretiens ont été intégralement retranscrits puis analysés selon la méthode documentaire d'interprétation (Pryzborski, 2004) et selon Witzel (2000). Les données permettent de décrire des facteurs propices (bonnes pratiques) à un aménagement autodéterminé de la fin de vie des adultes en situation de handicap intellectuel qui vivent dans des foyers d'aide aux handicapés.

2.3 Résultats

Voici, à l'intention de l'Office fédéral de la santé publique, les principaux résultats de l'étude. L'accent est placé en l'espèce sur cette question : dans quels domaines y a-t-il lieu d'intervenir pour ce qui est des soins palliatifs prodigués aux personnes présentant un handicap intellectuel ?

2.3.1 Décès dans les établissements d'aide aux handicapés

Pour présenter les résultats concernant les différents cas de décès, les auteurs de l'étude ont sélectionné un échantillon de 31 foyers disposant de jeux de données complets sur 74 décès de personnes en situation de handicap intellectuel. Les responsables de ces 31 foyers ont indiqué qu'entre 2007 et 2012, 3,7 % des résidents présentant un handicap intellectuel (soit 74 résidents sur un total de 1974) étaient décédés sur place.

Deux aspects abordés durant l'enquête peuvent déterminer si, et dans combien de cas, des soins palliatifs de longue durée auraient été nécessaires aux personnes décédées dans les foyers d'aide aux handicapés : les causes de ces décès et les décisions prises en fin de vie.

2.3.2 Causes de décès

Chez les personnes en situation de handicap intellectuel, les maladies cardiovasculaires sont la cause de décès la plus fréquente (32,4 %), suivies des affections des voies respiratoires (14,1 %) et des cancers (14,1 %). Ding-Greiner & Kruse (2009) confirment une répartition analogue. Les causes de décès laissent supposer que la mort est précédée en général d'une période prolongée durant laquelle les résidents concernés ont besoin de soins palliatifs intensifs. Par rapport à la population générale (Office fédéral de la statistique, 2014), les causes de décès répertoriées dans le présent échantillon sont plus souvent des affections des voies respiratoires (14,1 % contre 6 %) et moins souvent des cancers ou les suites d'une démence (cf. tabl. 1).

	Maladies cardio-vascu- laires	Maladies cancéreuses	Affections des voies respiratoires	Accidents et actes de violence	Démence	Autres causes
Personnes avec HI*	32,4 %	14,1 %	14,1 %	2,1 %	1,4 %	36,0 %
Population générale	30 %	25 %	6 %	5,7 %	9 %	30 %

Tableau 1 :

Causes de décès dans les foyers de personnes en situation de handicap intellectuel (n = 74)

* Handicap intellectuel

2.3.2.1 Démences

Des études internationales montrent que les personnes en situation de handicap intellectuel souffrent de démences dans presque les mêmes proportions que la population générale. S'agissant des personnes atteintes du syndrome de Down (trisomie 21), la prévalence est toutefois nettement plus élevée. Par ailleurs, elles tombent malade beaucoup plus tôt que la moyenne générale. Une vue d'ensemble en est donnée par Strydom & al. (2010). Le taux de prévalence chez les personnes atteintes du syndrome de Down passe de moins de 10 % à l'âge de 40 ans à plus de 30 % à 50 ans. En comparaison, selon l'Association Alzheimer Suisse (2014), un peu plus de 8 % des plus de 65 ans sont atteints de démence au sein de la population générale suisse.

L'enquête écrite posait aux responsables et au personnel d'accompagnement des foyers quatre questions sur la prévalence des démences et leur répartition. Selon eux, dans les foyers pour adultes en situation de handicap intellectuel, 1,8% des résidents se sont vu diagnostiquer une pathologie démentielle ; en outre, environ 4 % des résidents seraient susceptibles d'être atteints de démences n'ayant pas (encore) fait l'objet d'un diagnostic.

Dans le cas des décès, ils ont recensé si la personne défunte présentait ou non une démence. Une telle maladie a été diagnostiquée pour 10,7 % des décès (soit 8 cas). Les responsables et le personnel d'accompagnement supposaient par ailleurs que 15 % des personnes décédées en situation de handicap intellectuel (11 cas) présentaient une forme de démence.

Le taux de prévalence des démences dans les foyers pour adultes en situation de handicap intellectuel est inférieur à celui recensé dans les études examinées par Strydom & al. (2010). A noter à ce propos que le diagnostic de démence chez les personnes en situation de handicap intellectuel est très difficile à établir et que les foyers connaissent mal et n'utilisent guère d'instruments de diagnostic adéquats.

2.3.2.2 Décisions en fin de vie

Dans 59 cas sur 74 (80 %) de personnes en situation de handicap intellectuel décédées, des décisions avaient été prises pour leur fin de vie (gestion intensifiée de la douleur et des symptômes pour 48 personnes, interruption du traitement, renoncement à une alimentation par sonde ou à la respiration artificielle pour 40 d'entre elles et à une sédation palliative dans 10 cas). Aucune décision n'a été prise pour 15 personnes. Le fait qu'une décision en fin de vie ait été prise avant le décès de 80 % des résidents doit retenir l'attention. Van der Heide & al. (2003) n'ont relevé une telle décision que pour 51 % des décès survenus au sein de la population générale. Toutefois, l'étude de Wagemans & al. (2010) menée aux Pays-Bas indique elle aussi que la prise de décisions en fin de vie est plus fréquente pour les personnes en situation de handicap intellectuel résidant en foyer d'aide aux handicapés que dans la population générale. Dans un foyer hollandais, Wagemans & al. (2010) ont observé cette pratique pour 58 % des décès (soit 27 cas), alors qu'une telle décision n'avait été prise que dans 45 % des cas de décès survenus au sein de la population générale du pays (van der Heide & al., 2003).

Ces données permettent également d'établir une comparaison entre les décisions prises en fin de vie par les personnes en situation de handicap intellectuel et celles prises par des personnes atteintes d'autres handicaps (psychique, physique ou sensoriel). Le jeu de données complet correspondant aux 233 décès peut être utilisé pour illustrer ce résultat.

Les personnes en situation de handicap intellectuel sont nettement plus nombreuses à prendre la décision de renoncer à tout dispositif de respiration ou d'alimentation artificielle (35,9 % des résidents, soit 59 personnes) que celles atteintes d'un autre handicap (10,4 %, soit 8 personnes) ($\chi^2(1, N = 233) = 16,84, p = .000$). Parallèlement, les analyses montrent que les personnes atteintes d'un handicap intel-

lectuel sont nettement moins impliquées dans la prise de décision que les autres. Dans la première catégorie, seules 42,6 % des personnes (58 résidants sur 156) ont été impliquées dans les décisions concernant leur fin de vie, alors que c'est le cas de 79,6 % dans l'autre groupe (dans 43 cas de décès sur 77) ($\chi^2(1, N = 233) = 21,23, p = .000$).

Le fait que les personnes en situation de handicap intellectuel renoncent plus fréquemment à l'alimentation ou à la respiration artificielle peut s'expliquer par différents facteurs. Par exemple, un état de santé général moins bon ou la survenue fréquente et précoce d'une démence chez les personnes atteintes du syndrome de Down peut expliquer cette différence. Du point de vue éthique, il est particulièrement important pour les tuteurs, les proches et le personnel d'accompagnement de discuter le plus tôt possible avec les personnes en situation de handicap des décisions à prendre concernant leur fin de vie, de cerner au mieux leurs souhaits et leurs valeurs et de documenter le processus décisionnel en fin de vie.

Au total, on constate un taux élevé de décisions en fin de vie dans les foyers. Ces décisions renvoient à une prise en charge qui exige de grandes compétences en soins palliatifs de la part du personnel d'accompagnement.

Un autre défi pour le personnel d'accompagnement réside dans le fait que de nombreuses personnes meurent à un âge relativement précoce et, souvent, dans le foyer qui les héberge.

2.3.2.3 Âge du décès

L'âge moyen du décès se situe à 57 ans, avec un écart moyen par rapport à la valeur médiane (écart standard de 12 ans, soit 25 ans de moins qu'au sein de la population générale (Office fédéral de la statistique, 2014). L'âge moyen précoce du décès indique que des soins palliatifs sont un sujet de préoccupation dès avant l'âge de la retraite et, par conséquent, concernent des établissements dans lesquels des personnes en situation de handicap intellectuel résident durant leur vie professionnelle. Quant à l'importance de l'écart standard, elle peut avoir un lien avec l'âge précoce auquel meurent les personnes atteintes du syndrome de Down par rapport à celles qui présentent un autre handicap intellectuel (Ding-Greiner, Kruse 2009).

2.3.2.4 Lieu du décès

Dans les 31 foyers sélectionnés qui ont donné des précisions sur les décès, près des deux tiers des personnes en situation de handicap intellectuel (46 personnes) sont décédées sur place, un tiers (24 personnes) à l'hôpital et seules quelques-unes (4 en tout) chez leurs proches, dans un EMS ou ailleurs. Par rapport à la population globale, il s'agit là d'un taux élevé de personnes qui ont pu s'éteindre « chez elles » puisque, en général, 20 % seulement des personnes meurent à domicile (Office fédéral de la santé publique, 2012, p. 12).

2.3.2.5 Répartition selon l'âge

Pour présenter les facteurs structurels liés aux foyers (répartition selon l'âge, présence de directives et offres de spécialisation), la sélection a porté sur un échantillon de 60 jeux complets de données concernant des foyers pour adultes en situation de handicap intellectuel. En 2012, près des deux tiers de leurs résidants avaient plus de 40 ans et près des deux cinquièmes plus de 50 ans (cf. tabl. 2).

Âge	Pourcentage de résidants	Nombre de résidants
0-17	1,53 %	59
18-30	17,67 %	681
31-40	17,67 %	681
41-50	23,84 %	919
51-60	21,40 %	825
61-70	13,67 %	527
71-80	3,48 %	134
80+	0,70 %	29

Tableau 2 : Répartition selon l'âge des résidants en foyer (n = 60)

Si l'on fait le compte des personnes de plus de 50 ans, ce sont environ 1500 personnes en situation de handicap intellectuel qui auront atteint l'âge de 57 ans, considéré comme critique, ou plus au cours des cinq prochaines années dans ces 60 foyers. Or ces derniers ne représentent qu'un septième de tous les foyers d'aide aux handicapés. On peut donc en conclure que le nombre total des personnes concernées est nettement supérieur et la nécessité d'agir d'autant plus grande. Dans ce contexte, la question est de savoir dans quelle mesure les foyers d'aide sont parés à affronter cette mutation démographique et les défis qui en découlent.

2.3.3 Soins

L'encadrement des résidants mourants en situation de handicap intellectuel place le personnel d'accompagnement face à des défis énormes dans les foyers d'aide aux handicapés, comme le montrent les analyses effectuées lors des entretiens de groupe centrés sur les problèmes. Mais elles mettent aussi au jour les stratégies que ces professionnels développent pour permettre aux résidants de mener une fin de vie autodéterminée. Avec les résultats de l'enquête écrite sur ces institutions, il en résulte un tableau assez complet de la situation dans les foyers d'aide aux handicapés.

L'une des questions essentielles est de savoir si le concept propre aux foyers prévoit que les personnes handicapées puissent y demeurer jusqu'à la fin de leurs jours. L'enquête révèle qu'un tiers environ de tous les foyers pour personnes en situation de handicap intellectuel (soit 32,5 % d'entre eux) ne prévoient pas d'accompagner leurs résidants jusqu'à leur décès. Souvent, ces derniers se voient contraints dès leur retraite de se mettre en quête d'un nouveau chez-soi. Bon nombre de ces établissements ont expliqué, lors du sondage par téléphone, qu'ils n'hébergeaient que de jeunes résidants et que, par conséquent, la question de leur décès dans les lieux ne se posait pas. Cela étant, l'âge de décès relativement bas des résidants peut, dans ces foyers, confronter le personnel d'accompagnement au défi consistant à déterminer où et comment soigner et aider de façon optimale des personnes atteintes d'une maladie chronique ou mourantes. Dans la plupart de ces foyers, le concept prévoit de déplacer ces personnes.

Un autre tiers des foyers pour adultes en situation de handicap intellectuel (31,8 %, soit 50 établissements) prévoit certes de continuer à héberger des personnes handicapées au-delà de l'âge de la retraite mais celles-ci doivent chercher un nouveau domicile si elles nécessitent des soins pendant une période prolongée, surtout si elles ont besoin d'une assistance médicale de nuit. Cette démarche pose problème en termes de pédagogie thérapeutique et de soins palliatifs puisqu'elle incite en quelque

sorte les personnes concernées à quitter les lieux contre leur gré, avec toutes les contraintes qui en résultent. Un tel procédé conduit aussi à de grandes incertitudes parmi le personnel et les proches lorsqu'un résidant est sur le point de mourir. Combien de temps pourra-t-il être soigné ? Après quel type d'opération pourra-t-il rester dans le foyer, quand devra-t-il en changer ? Quand les limites du possible seront-elles atteintes ? Voilà des interrogations qui ne trouveront de réponses qu'à la faveur d'un processus de négociation permanent. Ce sont ces foyers qui, à notre avis, requièrent le plus de clarifications pour le personnel d'accompagnement.

Dans le dernier tiers des foyers pour adultes en situation de handicap intellectuel (35,7 %, 50 établissements), le concept prévoit que les personnes puissent y rester à demeure, même si elles nécessitent des soins de longue durée. Il s'agit pour la plupart d'institutions prenant en charge des personnes atteintes de handicaps lourds ou multiples, comme le montre le test du Chi-carré, $\chi^2(1, n = 200) = 25.40$, $p = .000$. Ils emploient souvent un pourcentage supérieur de personnel soignant et garantissent également un suivi médical de nuit.

2.3.3.1 *Accompagnement en fin de vie*

Vu leur mission, les foyers d'aide aux handicapés disposent des bases qui permettraient le maintien des résidants dans les lieux jusqu'en fin de vie, et ce, même s'ils nécessitent des soins accrus et de longue durée. Le personnel d'accompagnement et les soignants, mais aussi les médecins des personnes handicapées, qu'il s'agisse de leur médecin traitant ou de celui du foyer, connaissent ces personnes et leur situation depuis de nombreuses années. En outre, le principe de l'autodétermination, qui joue un rôle encore plus important en fin de vie, est vécu au quotidien dans de nombreux foyers.

Les entretiens centrés sur les problèmes ont porté entre autres sur des cas de décès pour lesquels les responsables et le personnel d'accompagnement ont fait part d'un taux élevé d'autodétermination des résidants à propos des décisions à prendre en fin de vie. Or les analyses de ces entretiens montrent que, dans la plupart des cas, les personnes en situation de handicap intellectuel étaient peu impliquées dans les processus décisionnels ou laissées seules face aux décisions. Dans les foyers ayant participé à l'enquête, qui plus est, l'autodétermination est vécue par de nombreuses parties prenantes comme un processus de négociation. Selon elles, l'autodétermination entre, au détriment des personnes directement concernées, en confrontation avec une « information radicale des intéressés » (Heller, 2007) concernant les soins palliatifs. Cette différence peut, s'agissant des décisions en fin de vie, conduire à des situations insatisfaisantes en termes de soins palliatifs. Il s'ensuit que le cadre structurel ne peut garantir une situation acceptable en la matière que s'il s'accompagne d'une évolution des mentalités parmi le personnel d'accompagnement.

Les enquêtes menées dans le cadre du projet PALCAP révèlent d'autres difficultés et problèmes quant aux soins palliatifs à prodiguer aux résidants en fin de vie. C'est ainsi qu'en 2012, de nombreux foyers étaient dépourvus de toutes directives en matière de soins palliatifs ou de décisions concernant la fin de vie. L'analyse des conditions structurelles dans 60 de ces établissements montrent que c'était le cas sur les deux points cette année-là pour 63,3 % des foyers (38 au total). Seuls 13,3 % des foyers (soit 8) possédaient les deux directives. 20 % (12 établissements) ne disposaient que des directives concernant les décisions à prendre en fin de vie et 3,4 % d'entre eux appliquaient des directives en matière de soins palliatifs. Rapporté à tous les foyers pour adultes en situation de handicap intellectuel ayant participé à l'enquête (soit 175 établissements), le nombre d'institutions disposant de directives est infime : on ne trouve de directives sur les décisions concernant la fin de vie que dans 10,1 % d'entre eux, seuls 8,5 % des foyers possèdent les deux ; quant aux directives en matière de soins palliatifs, elle n'existent que dans 3,2 % des institutions.

Les directives sur les soins palliatifs constituent un fondement important en matière d'encouragement à l'autodétermination en fin de vie (directives anticipées, implication de la personne, influence de la personne sur la décision), comme le montre l'analyse de la régression logistique multinomiale. Dans les foyers disposant de telles directives, les responsables font part d'une autodétermination nettement supérieure des personnes en situation de handicap intellectuel à propos de décisions à prendre en fin de vie [$\chi^2(3, N = 190) = 7.74, p < .001$ (Wicki & Meier, 2015)].

Un deuxième défi réside dans le fait que seule une poignée de soignants travaille dans les foyers d'aide aux handicapés. Près des trois quarts d'entre eux (70 %) n'employaient aucun soignant en 2012. Une comparaison des moyennes (analyse de variances, ANOVA) montre que les foyers qui hébergent de façon ciblée des personnes en situation de handicap intellectuel emploient moins de soignants que d'autres établissements analogues ($F = 13,72, p = .000$), indépendamment de leur taille.

Le troisième défi pour le personnel d'accompagnement exerçant en foyer réside en 2012 dans la possibilité pour les résidents d'exprimer leur autodétermination dans les décisions concernant leur fin de vie. Les nouvelles dispositions du code civil sur la protection de l'adulte (en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2013) visent à promouvoir le droit à l'autodétermination des personnes en situation de handicap, notamment sur le plan médical. Les cas de décès examinés dans l'étude PALCAP datent des années 2007 à 2012, époque à laquelle le nouveau droit sur la protection de l'adulte n'était pas encore applicable. Les analyses des données relatives aux 31 foyers disposant de données sur les 74 décès évoqués plus haut montrent que les personnes en situation de handicap intellectuel n'ont guère été impliquées dans les décisions à prendre concernant leur fin de vie (cf. tabl. 3).

	Médecins	Tuteurs	Personnel d'accompa- gnement	Soignants	Proches	Personnes avec HI	Prêtres/ pasteurs	Psycho- logues
Moyenne	4.1	4.1	3.8	3.5	3.0	2.9	1.6	1.5
Ecart-type	1.2	1.4	1.6	1.6	1.7	1.7	1.0	1.1

Remarque : 0 = pas impliquées, 5 = très impliquées

Tableau 3 : Ampleur de l'implication de diverses personnes dans les décisions en fin de vie (n= 74)

Un quatrième défi non négligeable tient au fait que très peu de personnes sont décédées à ce jour dans les foyers, en raison de leur moyenne d'âge assez basse. Sur les 60 établissements retenus, 50 % ont enregistré au maximum deux décès en cinq ans. En moyenne, quatre personnes par foyer sont décédées en l'espace de cinq ans et seuls 20 % des établissements ont déploré plus de cinq décès durant cette période. Bien que la moyenne d'âge augmente, la plupart des foyers pour handicapés n'enregistreront pas autant de décès que, p. ex., les EMS dans les années à venir. D'où la difficulté d'établir une expertise spécialisée des soins palliatifs et de l'accompagnement qui soit fondée sur l'expérience.

2.3.3.2 Placement en EMS ?

Au cours des cinq prochaines années, 40 % des résidents des foyers pour adultes en situation de handicap auront plus de 55 ans. Selon les tableaux standard de la statistique des établissements médico-sociaux (EMS), environ 15 000 adultes handicapés vivent dans des foyers (Office fédéral de la statistique, 2014b). 3 % de leurs résidents, 450 à 500 personnes, décèdent chaque année. Bon nombre

d'entre eux nécessiteront des soins importants et prolongés et, parmi eux, les deux tiers devront changer de foyer selon l'orientation conceptuelle actuelle des institutions. Autrement dit, on estime à au moins 1000 le nombre de personnes nécessitant des soins qui, ces cinq prochaines années, devront être déplacées vers des institutions mieux adaptées à leur cas, soit des EMS, soit des foyers spécialisés dans les soins et le soutien aux personnes âgées handicapées de naissance.

Pour les personnes en situation de handicap intellectuel ou souffrant d'infirmités graves et multiples, un changement de domicile présente souvent des difficultés particulières. Les personnes atteintes d'un grave handicap intellectuel ont du mal à s'exprimer verbalement. D'où l'importance au quotidien de la communication non verbale, de la langue des signes ou de la communication assistée. Souvent, le personnel d'accompagnement et les soignants connaissent de longue date les moyens de communication des personnes dont ils s'occupent, de même qu'ils sont parfaitement au fait de leurs besoins et désirs.

Il n'est pas rare qu'un changement d'institution se traduise pour les personnes souffrant d'un handicap grave ou multiple par des problèmes de communication considérables, lesquels peuvent déclencher à leur tour des troubles du comportement, voire des agressions. Même un personnel formé aux soins et à l'accompagnement de personnes en situation de handicap intellectuel a besoin de temps pour les connaître et assimiler leurs moyens de communication. Il convient donc d'éviter autant que possible un transfert vers une autre institution. Aussi les foyers d'aide aux handicapés devraient-ils se préparer et, dans le sens des Directives nationales concernant les soins palliatifs, prévoir de renforcer l'approvisionnement en soins palliatifs généraux sur place.

Si toutefois un changement de résidence s'impose du fait de la complexité de la maladie ou du processus légal, il faut s'y préparer correctement et notamment éviter les transferts d'urgence. Les foyers doivent donc mettre en œuvre des concepts clairs concernant la durée de l'accompagnement, les situations propices à cet accompagnement, le moment opportun pour un changement d'institution et le lieu de destination si un transfert s'impose, de façon à pouvoir s'entretenir en temps utile avec la personne et lui permettre de faire connaissance avec la nouvelle institution et les personnes qui la prendront en charge. Pour les institutions de soins palliatifs spécialisés dans lesquelles, en présence de situations particulièrement complexes, les personnes concernées pourront être accueillies temporairement afin de stabiliser ces situations, il sera utile d'envisager des formations permettant de se familiariser avec le cas des personnes présentant un handicap intellectuel.

2.3.3.3 Accès aux offres de soins palliatifs

Un cinquième des foyers d'aide aux handicapés (soit 12 établissements) ont collaboré régulièrement en 2012 avec des services de soins palliatifs. Il faut savoir cependant qu'il n'existe pas encore de services de soins palliatifs mobiles dans toutes les régions de Suisse. Les services qui conseillent et assistent les fournisseurs de prestations sur place (services dits de 2^e ligne) sont répandus plutôt en Suisse romande. A peine 10 % des foyers disposent d'une commission d'éthique interne. C'est peu compte tenu du fait qu'il s'agit du lieu de décès de plus de 60 % des résidants (soit 46 personnes) passés de vie à trépas dans 31 foyers entre 2007 et 2012.

Seules quatre des 74 personnes décédées en situation de handicap intellectuel avaient été transférées dans un EMS ou un hospice. Le placement en hospice a fait l'objet d'une observation plus précise dans le cadre d'un entretien centré sur les problèmes. Il s'agissait du décès d'une personne présentant un léger handicap intellectuel et psychique, qui souffrait d'un diabète. A l'occasion de son ultime séjour hospitalier, durant lequel elle avait décidé seule de cesser définitivement le traitement, le service social de l'hôpital lui avait remis un prospectus de l'hospice. L'accompagnante raconte :

L'aide-soignante : « ... Il y a eu là-bas, je crois – ou plutôt non, je pense qu'il n'y a pas eu d'entretien, c'était sa décision. Elle est venue... oui, elle est venue avec ... vous savez, une publicité, ce genre de truc, sur l'hospice. Elle a dit : c'est là que je veux aller. » (Entretien A, ligne 77).

L'aide-soignante explique qu'il n'y a pas eu d'entretien à l'hôpital mais que la personne s'est vu remettre une brochure de l'hospice et a fait savoir que c'est là qu'elle voulait mourir. C'est semble-t-il le hasard qui a voulu que cette personne ait eu vent de la possibilité d'aller dans un hospice. Elle a trié ses biens, précisait le pasteur durant l'entretien, et a déménagé en un rien de temps à l'hospice où elle est décédée au bout de onze jours.

Dans de nombreux foyers d'aide aux handicapés, le personnel d'accompagnement assure lui-même une grande partie des soins palliatifs et du soutien aux résidents, en collaboration avec les médecins de famille ou les médecins rattachés aux foyers, ainsi qu'avec des services d'aide et de soins à domicile (ASAD). Dans les 60 établissements retenus pour l'enquête, deux cinquièmes des résidents (42 %) sont suivis par leur médecin traitant, qui n'est pas employé par le foyer. 10 % des résidents sont suivis par les médecins qu'emploient les foyers. Il faut tenir compte, dans la formation et la spécialisation de tous ces médecins, du rôle important qu'ils jouent dans les soins palliatifs et le soutien aux résidents des foyers d'aide aux handicapés. La question est aussi de savoir comment améliorer la mise en réseau de ces institutions avec les services de soins palliatifs.

2.3.4 Formation de base et spécialisation

La question du financement est liée à celle de la formation et de la spécialisation. Les personnes qui exercent dans les foyers d'aide aux handicapés ont reçu pour bon nombre d'entre elles une formation socio-pédagogique. S'il est souhaitable que le personnel en place prodigue à la fois soins palliatifs et soutien ou joue un rôle de soutien, il faut que ces collaborateurs y soient suffisamment formés.

2.3.4.1 Compétences

80 % des 60 foyers pour personnes en situation de handicap intellectuel retenus pour l'enquête ont organisé en 2012 ou prévu pour 2013 des cours de spécialisation en soins palliatifs ou en matière de décisions à prendre en fin de vie. 19 % d'entre eux (soit 11 établissements) s'y étaient déjà prêtés en 2012 et 62 % (37) avaient inscrit de tels cours au calendrier de 2013. Les sujets traités portaient souvent sur la communication avec les proches, l'accompagnement spirituel, psychologique et social des malades et des mourants mais aussi des proches, sur l'accompagnement du deuil, l'utilisation des directives ainsi que sur les directives anticipées.

Conscients de l'évolution démographique et de la nécessité d'assurer des soins palliatifs et un soutien, de nombreux foyers ont d'ores et déjà pris des mesures pour les garantir dans leur établissement jusqu'en fin de vie. Mais pour ce faire, les foyers d'aide aux handicapés devront assurer la spécialisation systématique de leurs collaborateurs. Aussi est-il important pour eux de savoir quelle est la stratégie poursuivie par les directions de la santé et des affaires sociales de leurs cantons en matière de soins palliatifs et de soutien aux personnes handicapées de naissance et dans quelle mesure la spécialisation du personnel d'accompagnement dans ce domaine est souhaitée et encouragée.

2.3.4.2 Collaboration avec des professionnels externes

L'exemple pratique que voici, tiré des entretiens en groupes centrés sur les problèmes, est censé montrer quelles sont les obstacles à franchir par les foyers d'aide aux handicapés pour accompagner, dans le système de santé, les personnes en situation de handicap intellectuel.

Madame Ahorn souffrait de diabète. Six ans avant son décès, il avait déjà fallu l'amputer d'une jambe. A cela s'ajouta une insuffisance rénale accompagnée d'une rétention d'eau dans les tissus, d'où la formation d'œdèmes. Madame Ahorn répugnant à l'idée d'un séjour à l'hôpital, elle repoussait les dialyses jusqu'au moment où elle prit conscience de son piètre état. C'est alors qu'elle confia à son référent mais aussi au pasteur qu'elle voulait en finir avec la vie. Le référent s'employa à convaincre Madame Ahorn de poursuivre son traitement, le pasteur se proposant quant à lui de l'accompagner lors de ses consultations à l'hôpital. C'est surtout cette dernière offre qui contribua à détendre la situation. Cette idée du pasteur était saluée par la direction de la communauté de vie et le référent, sachant qu'au fond, le désir de Madame Ahorn de renoncer à la dialyse était motivé par sa crainte de se rendre seule à l'hôpital. Dieu sait si le foyer était heureux de savoir que le pasteur acceptait de l'accompagner car il ne disposait sinon d'aucune ressource en personnel pour assumer cette tâche.

Hélas, le pasteur n'était pas toujours en mesure de s'en acquitter, de sorte que Madame Ahorn, malgré la pose d'un shunt et donc son intention de poursuivre le traitement, décida d'interrompre celui-ci. De toute évidence, comme en témoigne la citation de la page 11, elle n'a pas été accompagnée. Le pasteur a fait part de « situations incroyables » à l'hôpital. Madame Ahorn n'aurait pas pu parler de tout avec son médecin traitant, l'évaluation de la douleur sur une échelle de 0 à 10 n'aurait pas été appropriée dans son cas, l'endroit lui était parfaitement « étranger », elle se sentait « ballottée » de toutes parts à force de changer sans cesse de salle et d'être examinée par des tas de gens nouveaux. Elle avait affaire, à ses dires, à des soignants vaquant à leur travail « en fonctionnaire » afin de « ne pas se laisser impliquer de trop près » dans sa situation. Même sa voisine de chambre n'aurait pas su « être à l'écoute » de Madame Ahorn.

Madame Ahorn ayant décidé de se faire transférer dans un hospice, elle a pris ce chemin quasiment seule car son référent était alors en vacances. Comme son décès est survenu à peine onze jours après son admission, il n'y a eu aucun échange entre le foyer et l'hospice ; les parties prenantes en ont pris conscience lors de l'entretien centré sur les problèmes. Depuis, elles se rencontrent régulièrement, une ou deux fois par an, pour se concerter.

Les analyses des entretiens en groupes centrés sur les problèmes révèlent en outre que la collaboration inter-institutions s'avère souvent semée d'embûches. Les personnes en situation de handicap intellectuel se sentent très mal à l'aise lors des consultations chez le médecin ou à l'hôpital. Il n'y a pas de continuité au niveau des interlocuteurs et des lieux, ce qui peut rapidement amener ces personnes à subir une pression excessive. Certains documents consignants des détails essentiels sur la personne, qui pourraient être remis aux soignants lors de l'admission à l'hôpital, font défaut. Les médecins ont du mal à informer et conseiller de manière adéquate les personnes aux possibilités de communication restreintes. Ces difficultés de communication conduisent à un dépistage tardif des maladies, les problèmes comportementaux rendent tout traitement difficile, voire impossible. Il est fréquent que les personnes en situation de handicap ne soient pas informées de leur maladie ni des moyens de la traiter ni interrogées sur leurs desiderata.

Une personne en situation de handicap intellectuel est souvent entourée de proches, du personnel d'accompagnement, de médecins, de soignants et d'un curateur. Toutes ces acteurs doivent, sciemment, prendre en considération ses souhaits et lui laisser le temps de s'informer et de dire ce qu'elle veut. Pour accompagner cette personne de façon adéquate dans le système de santé, il est nécessaire aussi que le personnel d'accompagnement et les soignants coopèrent dans de bonnes conditions avec

des professionnels externes. Bien documenter les entretiens avec la personne, ses vœux et les informations nécessaires, cela est très important pour toutes les parties prenantes et mobilise des ressources en personnel supplémentaires pour accompagner la personne chez le médecin ou à l'hôpital.

Ces quinze dernières années, diverses études ont été menées sur les soins palliatifs dispensés à des personnes en situation de handicap intellectuel et vivant en foyer d'aide aux handicapés (Tuffrey-Wijne, 2003). Les résultats de la présente enquête coïncident, dans des domaines essentiels, avec ceux de ces études. Des difficultés de communication (Tuffrey-Wijne & al., 2008) et, par conséquent, des lacunes dans le recensement des symptômes (McCarron & al., 2011) font que les maladies et les angoisses sont fréquemment identifiées tardivement. Le personnel d'accompagnement qui exerce dans les foyers est souvent dépassé par la complexité des soins spécifiques à prodiguer aux personnes mourantes et nécessite une aide dans les domaines des soins, de la gestion de la douleur et de la nutrition ainsi que pour les décisions à prendre en fin de vie (Todd, 2000 ; Ryan & al., 2011).

2.3.5 Ressources et financement

Vu leur mission, les foyers d'aide aux handicapés disposent de bases sérieuses pour assurer les soins palliatifs et le soutien nécessaires à leurs résidants. Dans bon nombre d'entre eux, l'autodétermination a valeur de principe, le personnel d'accompagnement et les médecins connaissent souvent ces personnes depuis des années. Enfin, certains établissements disposent aussi de ressources particulières.

2.3.5.1 Ressources

Dans un certain nombre de foyers, des réserves de personnel sont prévues au tableau des effectifs pour parer à des situations d'urgence et de crise, lesquelles sont récurrentes et nécessitent donc souvent un suivi supplémentaire. Ainsi, toute personne souffrant, par exemple, d'une crise psychique peut être suivie de façon intensive pendant deux ou trois semaines sans surcharger les effectifs à disposition. Il n'empêche que ces ressources supplémentaires sont disponibles pour un temps limité. Par ailleurs, la possibilité existe d'alléger certaines tâches en cessant, par exemple, de faire la cuisine sur place et en se faisant livrer les repas par des prestataires externes. Ce qui permet au personnel affecté en temps normal à la cuisine de s'occuper d'une personne malade ou mourante. De plus, il est possible d'organiser une aide entre les différents groupes (entretien F). Pour améliorer la qualité relationnelle du soutien, les proches ou, plus rarement, des bénévoles sont impliqués dans l'accompagnement en fin de vie. Les foyers d'aide aux handicapés ont aussi la ressource de faire appel à des services d'ASAD pour assurer certaines tâches que les caisses-maladie prennent en charge dans certaines limites si l'institution n'est pas à la fois foyer et EMS. Face à des situations de crise, cependant, cela se révèle souvent insuffisant (Office fédéral de la santé publique, 2013). En l'espèce, ou lorsqu'il est nécessaire d'assurer des soins palliatifs pendant une période prolongée (plus de deux à trois mois), les foyers d'aide aux handicapés ont de la peine à s'investir dans des soins et un soutien supplémentaires. Ce surcroît de tâches s'explique par l'accompagnement fréquent des résidants chez le médecin, à l'hôpital ou dans une institution spécialisée en soins palliatifs, par la nécessité d'assurer un suivi médical 24 heures sur 24, par la coordination supplémentaire des informations ou des réunions à assurer à un rythme accru, par des entretiens à mener avec d'autres résidants et des collaborateurs. Toutes ces tâches supplémentaires sont fort diverses, d'où la nécessité de déterminer le service qui financera ce surcroît d'activités à assumer peut-être sur une longue période.

2.3.5.1.1 Bénévolat

On enregistre en Suisse, dans les foyers d'aide aux handicapés, une moyenne annuelle de quatre heures de bénévolat par résidant. 57 % des institutions ne travaillent pas avec des bénévoles et ne disposent pas d'un réseau de volontaires pour les soutenir dans l'accompagnement en fin de vie. 15 % des institutions consacrent plus de 10 heures de bénévolat par résidant et par an. L'expérience démontre que ces bénévoles s'occupent souvent des personnes en situation de handicap pendant leurs loisirs et ne sont pas habitués ou formés à accompagner à ce titre des personnes en fin de vie.

2.3.5.1.2 Sensibilisation

Les soignants et le personnel d'accompagnement font face à de grands défis lorsque les soins palliatifs et le soutien doivent être assurés de façon intensive durant une période prolongée, lorsque le contrôle de la douleur et des symptômes se révèlent être difficiles ou lorsqu'il faut surmonter des problèmes de nutrition. En l'espèce, ils sont souvent tributaires des médecins traitants ou du foyer, ainsi que des conseils de services de soins palliatifs spécialisés. Si de tels services sont disponibles dans certaines régions de Suisse, ils ne sont en revanche guère connus des foyers d'aide aux handicapés, comme le révèle l'enquête, pas plus qu'ils ne sont reliés à eux en réseau.

Wächter & Bommer (2014) parviennent à un résultat similaire au travers de l'inventaire des soins palliatifs mobiles qu'ils ont dressé pour toute la Suisse. Dans le domaine des services de conseil prodigués aux EMS accueillant des personnes en situation de handicap, il subsiste entre les cantons, selon cette étude, des disparités considérables qui sont étroitement liées à la question du financement et des mandats de prestations (ibidem, p. 31). On relèvera ici en particulier les efforts déployés dans le « programme de développement des soins palliatifs » du canton de Vaud pour assurer la formation systématique du personnel d'accompagnement exerçant dans les foyers d'aide aux handicapés et les relier à des services de conseil assurés par les équipes mobiles de soins palliatifs.

D'autres études montrent en outre que les services de soins palliatifs spécialisés ne sont pas formés aux exigences particulières (notamment de communication) que requièrent les soins et le soutien aux personnes en situation de handicap intellectuel (Stein & Esralew, 2004). Les services de soins palliatifs spécialisés se bornent certes à soutenir le personnel d'accompagnement et les prestataires de services sur place – ils ne se substituent pas à eux –, mais il n'en demeure pas moins important qu'ils aient conscience des besoins spécifiques aux résidents handicapés de naissance et connaissent les moyens d'y répondre.

2.3.5.2 Financement

Les responsables des foyers ont souligné à plusieurs reprises, dans les entretiens mais aussi lors de conférences et de cours de spécialisation, que dans de nombreux cantons suisses la difficulté réside dans le fait que les EMS et les institutions médicalisées d'aide aux handicapés ne dépendent pas d'une direction unique. Dans le contexte du passage de la vie professionnelle à la retraite pour les personnes en situation de handicap, c'est-à-dire de la conversion de la rente d'invalidité en rente AVS, des problèmes analogues sont apparus il y a quelques années dans le système des assurances sociales. Garantir les droits acquis permet de résoudre, pour les personnes en situation de handicap, le problème du financement des tâches de soutien supplémentaires dont elles seront tributaires durant leur vieillesse. La question se pose dans des termes semblables à propos des personnes qui tombent malade durant leurs vieux jours. Quels sont les signes de vieillesse qu'il faut traiter, quand s'agit-il d'une maladie, où commence le handicap ? Mais surtout, qui finance quoi ? Plus il y a de parties impliquées, plus

il faut clarifier les responsabilités et plus ces clarifications durent. D'où, dans certains cas, l'instauration d'une « navette » entre le foyer, l'hôpital et l'EMS, avec pour les intéressés l'impression d'être littéralement « trimballés » d'un établissement à l'autre. Il serait, à n'en pas douter, dans l'intérêt des résidents comme de celui des établissements d'assurer une collaboration efficace entre les divers prestataires de service (AI, caisse-maladie) et l'administration (directions de la santé et des affaires sociales).

2.3.6 Recherche

Jusqu'ici en Suisse, les activités de recherche étaient inexistantes dans le domaine des soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. L'étude Palcap, menée dans le cadre du programme national de recherche 67 « fin de vie », constitue une première étape sur cette voie. Les entretiens centrés sur les problèmes dévoilent en outre la réalité concrète de la fin de vie que mènent les personnes en situation de handicap, mettent à jour les processus de décision, les défis mais aussi les facteurs qui favorisent l'autodétermination de ces personnes en fin de vie. En novembre et décembre 2014, une deuxième enquête inscrite dans le projet Palcap a été menée dans trois cantons. Elle est centrée sur la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les foyers. Les résultats seront disponibles et publiés en 2015.

Il subsiste néanmoins, en Suisse comme au plan international, d'importantes lacunes dans la recherche consacrée aux soins palliatifs et au soutien prodigués aux personnes en situation de handicap intellectuel.

- Le groupe de personnes étudié dans le projet de recherche Palcap est restreint à des individus présentant un handicap intellectuel qui vivent en foyers d'aide aux handicapés. Il s'agit certes d'un groupe englobant peut-être jusqu'à 80 % de toutes les personnes dans cette situation. Quant aux 20 % restants, qui vivent de façon autonome, chez des proches ou dans des EMS, on ignore à ce jour dans quelle mesure ils ont accès à des soins palliatifs durant leur fin de vie.
- Bien que les entretiens de groupe centrés sur les problèmes aient porté sur des personnes décédées qui, selon les indications du personnel d'accompagnement, présentaient un degré élevé d'autodétermination à la fin de leur vie, ces entretiens ont révélé plutôt le contraire. Au vu de cet écart, il est souhaitable que les recherches à venir combinent différentes approches méthodologiques (*mixed-method-design*, approche multi-méthodes).
- S'agissant des différences observées en foyer entre les décisions prises par les personnes atteintes d'un handicap intellectuel et celles présentant un autre handicap, il faudrait mener des investigations sur les facteurs expliquant ces différences.
- Il manque des jeux de données complets sur les cas de décès de personnes en situation de handicap intellectuel. L'Office fédéral de la statistique ne dispose d'aucune statistique de mortalité qui révélerait si la personne défunte souffrait ou non d'un handicap intellectuel. Par conséquent, nous ne savons pas quelles sont les principales maladies dont sont atteintes les personnes en question ni de quoi elles meurent. En savoir plus à ce sujet serait toutefois significatif en vue des éventuelles décisions à prendre pour la fin de vie de ces personnes.

3 Gestion des défis : trois modèles cantonaux

Pour relever les nouveaux défis propres aux foyers d'aide aux handicapés, les cantons adoptent différentes stratégies. Trois exemples en sont présentés ci-après (informations plus détaillées dans la version allemande).

3.1 Zurich

Les personnes handicapées vivant dans des institutions et bénéficiant d'un accompagnement *ad hoc* doivent avoir la possibilité de rester dans ces établissements même lorsqu'elles sont confrontées aux troubles liés à l'âge. Pour des raisons d'ordre médical, organisationnel et financier, il n'est pas possible d'équiper tous les foyers d'infrastructures médicalisées et de les inscrire sur la liste des EMS. Le canton de Zurich a donc désigné sept établissements pour personnes handicapées disposant d'une unité de soins propre. Les établissements qui ont été inscrits sur la liste des EMS sur autorisation de la direction de la santé publique et qui accueillent des personnes en situation de handicap nécessitant d'importants soins médicaux peuvent facturer leurs prestations à la charge de l'assurance-maladie (LAMal).

3.2 Vaud

Le programme cantonal de développement des soins palliatifs, qui englobe les gens atteints de handicap depuis leur naissance, a été approuvé en 2003. En 2004, les équipes mobiles de soins palliatifs ont reçu le mandat officiel d'intervenir en renfort auprès des foyers d'aide aux personnes handicapées. En 2009, le Département de la santé et de l'action sociale a chargé tous les foyers de fournir des soins palliatifs et un accompagnement en fin de vie. Un chef de projet Soins palliatifs et handicap a été engagé, et des cours de spécialisation ont été dispensés dans les foyers, l'objectif étant que 20 % du personnel dans chaque établissement ait suivi une formation de base de quatre jours en soins palliatifs. En outre, une personne-ressource ayant suivi une formation approfondie (20 jours) doit être présente dans chaque foyer. Le financement de toutes ces mesures est assuré par le Département de la santé et de l'action sociale.

3.3 Valais

Dans le canton du Valais, deux hôpitaux ont reçu un mandat de prestations pour développer des soins palliatifs spécialisés : les hôpitaux de Brigue et de Martigny. Les deux établissements ont chacun créé un pôle de compétence. La collaboration de l'association Insieme Haut-Valais a été institutionnalisée avec le Pôle de compétence de Brigue, l'intervention ayant lieu sur place, au sein du foyer (équipe mobile) ou lors d'une hospitalisation en phase aiguë dans une unité de soins palliatifs. Pour ce faire, le processus a été défini, et un aide-mémoire a été rédigé et inclus dans le système interne d'assurance qualité. Les collaborateurs d'Insieme Haut-Valais ont reçu une formation dans le domaine des soins palliatifs.

4 Résumé et mesures recommandées

Le sondage, les entretiens, les discussions avec les responsables et le personnel d'accompagnement dans les foyers montrent que deux tiers des établissements permettent à les résidents d'y demeurer jusqu'à la fin de leurs jours. Cette possibilité correspond par ailleurs à la volonté des résidents, de leurs proches et des membres du personnel d'accompagnement, qui considèrent qu'il est de proposer cette prestation.

Il s'avère cependant que plusieurs solutions sont possibles pour organiser, aux niveaux national, cantonal et régional, l'accompagnement et la prise en charge dans les foyers des personnes handicapées de naissance. Les débats menés lors de l'atelier l'ont montré : les solutions décentralisées et l'option de rester dans le foyer le plus longtemps possible sont privilégiées.

4.1 Niveau des institutions

De nombreuses personnes handicapées, leurs proches et le personnel d'accompagnement souhaitent que les résidents des foyers spécialisés puissent déterminer eux-mêmes, dans la mesure du possible, comment et où ils souhaitent finir leurs jours. Autrement dit, les foyers doivent se positionner par rapport à cette thématique et s'y préparer.

Il est important pour les responsables et le personnel d'accompagnement des foyers de savoir quelle est la stratégie poursuivie par la direction de la santé publique ou des affaires sociales de leur canton. Cela les aide à définir leur propre mission et à déterminer les critères pour transférer leurs résidents. Cela contribue également à clarifier le rôle du personnel d'accompagnement et des soignants et leur permet de communiquer de façon claire et ouverte avec les personnes handicapées, leurs proches et leurs représentants légaux sur les prestations de soins palliatifs et d'accompagnement offertes ou non par le foyer.

Des personnes gravement malades et en fin de vie nécessitent soins et accompagnement, ce qui suscite des interrogations chez les collaborateurs des foyers : comment gérer cette situation ? Que faut-il faire précisément ? Au quotidien, ils touchent à leurs limites. Qu'ils soient éducateurs sociaux, accompagnants socioprofessionnels ou infirmiers, intervenant par exemple en soins aigus, ils doivent apprendre à penser autrement, à lâcher prise et à accepter le départ de leurs résidents. Cela signifie également qu'ils doivent, en tant qu'équipe, prendre conscience et comprendre qu'il existe des cas où des soins palliatifs sont requis, qu'il est possible de prodiguer des soins en fin de vie et qu'un transfert à l'hôpital ne s'impose pas nécessairement. Les collaborateurs perçoivent bien souvent ce type d'expérience comme un exercice délicat et découvrent leurs limites dans la mesure où ils se retrouvent confrontés à leurs propres peurs face à la mort. Pour affronter cette situation, la communication est essentielle au sein de l'équipe, et il faut instaurer des règles, des structures et des accords clairs. Il est donc important de disposer de directives concernant les soins palliatifs et de dispenser des formations à cet égard. Le personnel d'accompagnement et les soignants doivent savoir à qui s'adresser dans les situations difficiles.

Mais un autre défi attend ces professionnels : l'autodétermination de leurs résidents quant à leur fin de vie. Il est fondamental qu'ils soient sensibilisés aux questions éthiques qui se posent et qu'ils réfléchissent au rôle qu'ils doivent assumer dans ce contexte. Comment peuvent-ils intercéder pour les résidents en situation de handicap intellectuel ? A cet égard, il est recommandé de proposer une formation

ad hoc, de créer les instruments nécessaires pour déterminer la capacité de discernement de ces personnes et pour recueillir leurs volontés tout en clarifiant les compétences de chacun. La collaboration interdisciplinaire prend tout son sens également dans le cadre des décisions déterminant la fin de vie.

Dans tous les cas, il faut communiquer ouvertement et établir une planification en amont avec toutes les parties prenantes en vue d'optimiser les soins palliatifs et l'accompagnement prodigués aux personnes atteintes d'un handicap, et plus particulièrement au niveau intellectuel.

Aperçu des mesures au niveau institutionnel

Soins	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Dans deux tiers des structures d'aide aux personnes handicapées, les résidents ont théoriquement la possibilité d'y séjourner jusqu'à la fin de leur vie. Mais seul un tiers des établissements peut véritablement prendre en charge les patients nécessitant d'intenses soins de longue durée. En effet, les établissements manquent notamment de personnel formé en soins, en soins palliatifs et au niveau médical. La conversion d'un foyer en EMS ou en toute autre institution spécialisée est souvent pesante à maints égards, et ce, aussi bien pour les résidents que pour le personnel. Les personnes atteintes d'un handicap intellectuel sont nettement moins associées aux décisions concernant leur fin de vie que celles présentant un autre handicap.</p> <p>Mesures à prendre dans les foyers :</p> <p>Les foyers doivent concevoir que les soins palliatifs font partie intégrante de leurs prestations et étudier les options à disposition pour fournir le traitement et l'accompagnement adéquats à leurs résidents en fin de vie (p. ex., collaboration avec un EMS, un service d'aide et de soins à domicile et/ou une équipe mobile de soins palliatifs, embauche d'un infirmier, etc.). La solution choisie dépendra des offres proposées au niveau régional et de la marge laissée par les prescriptions cantonales.</p> <p>En créant et en appliquant des directives concernant les soins palliatifs et les décisions en fin de vie, les foyers d'aide aux personnes handicapées sont soutenus dans leur démarche d'accompagnement leurs résidents le plus longtemps possible.</p> <p>Pour que le personnel puisse bénéficier d'un renfort dans les meilleurs délais, il faut encourager le travail en réseau avec les services régionaux de soins palliatifs.</p> <p>Il faut prendre des mesures organisationnelles en vue de garantir, lors d'un transfert, la transmission des informations entre institutions (documentation).</p> <p>Mesures à prendre dans les EMS :</p> <p>Le personnel des EMS et des services de soins palliatifs devrait être formé aux soins et à l'accompagnement spécifiques que requièrent les personnes en situation de handicap intellectuel, par exemple, par des cours de spécialisation interinstitutionnels.</p>
Financement	<p>Exposé de la situation :</p> <p>La longue durée ou la complexité des soins palliatifs et du soutien aux personnes en situation de handicap intellectuel constituent un défi pour les foyers. Ils ne disposent pas des ressources requises pour assurer des soins médicaux 24 h sur 24.</p> <p>Mesures :</p> <p>Vérifier avec les services cantonaux compétents le financement des prestations de soins fournies dans les foyers par les infirmiers, les services d'aide et de soins à domicile ou les équipes mobiles.</p>
Sensibilisation	<p>Exposé de la situation :</p> <p>L'âge moyen du décès des résidents dans les institutions d'aide aux handicapés se situe à 57 ans. Ça indique que des soins palliatifs sont un sujet de préoccupation dès avant l'âge de la retraite et, par conséquent, concernent des foyers dans lesquels des personnes en situation de handicap intellectuel résident durant leur vie professionnelle. Néanmoins, les foyers d'aide aux handicapés se soucient encore trop peu de la question des soins palliatifs. La coopération interdisciplinaire avec des services de soins palliatifs y sont rares. De surcroît, ils ne disposent pas de directives en matière de soins palliatifs. L'enquête menée parmi les foyers dans le cadre de l'étude Palcap a permis de les sensibiliser un peu à ces problèmes.</p>

	<p>Mesures :</p> <p>Faire de la thématique « vieillir et mourir » un thème récurrent dans les formations internes (également à l'attention des résidents et de leurs proches).</p> <p>Elaborer et appliquer des directives concernant les soins palliatifs ainsi que les décisions en fin de vie.</p>
Bénévolat	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Les foyers d'aide aux handicapés ne recourent pas tous à des bénévoles. Les bénévoles sont principalement affectés à l'accompagnement dans des activités de loisirs.</p> <p>Mesures :</p> <p>Intégrer la dimension « soins palliatifs » dans le concept de bénévolat.</p> <p>Promouvoir le bénévolat et former les bénévoles à l'accompagnement en fin de vie.</p> <p>Travailler en réseau avec les groupes régionaux de bénévoles (dans les EMS, les associations privées) qui apportent leur soutien aux personnes nécessitant des soins palliatifs.</p>
Formation	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Ces dernières années, plus de 60 % des foyers d'aide ont organisé des spécialisations portant sur certains aspects des soins palliatifs et de l'accompagnement. Des spécialisations spécifiques font défaut pour la plupart, tandis que le pourcentage de soignants dans les foyers est très faible.</p> <p>Mesures :</p> <p>Une spécialisation ciblée et systématique concernant les soins palliatifs et les décisions à prendre en fin de vie est nécessaire dans tous les foyers ou dans certains d'entre eux, en fonction de la stratégie cantonale.</p> <p>Il serait judicieux aussi d'organiser dans les EMS, mais aussi dans les services de soins palliatifs, des spécialisations dans le domaine du handicap intellectuel ou de l'expérience du handicap depuis la naissance, en vue d'améliorer la communication et de procéder à des évaluations.</p> <p>Il apparaît également pertinent et utile de mettre en place des formations de spécialisation communes avec des EMS régionaux.</p>
Recherche	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Les foyers ne disposent d'aucune base, par rapport aux autres établissements, pour comparer leur situation et leurs compétences en termes de soins palliatifs et de décisions en fin de vie concernant les personnes en situation de handicap (intellectuel). On ignore combien de personnes âgées quittent leur foyer, pour quelles raisons et où elles se rendent.</p> <p>Mesures :</p> <p>Recenser les données se rapportant au décès des résidents, y compris les décisions de fin de vie et l'implication de la personne décédée (éventuellement via <i>Swiss palliative care data set</i>, au niveau national).</p> <p>Recenser les personnes qui quittent leur foyer en raison de leur âge ou pour cause de maladie.</p> <p>Les projets de recherche devraient combiner différentes approches méthodologiques (approche multi-méthodes / triangulation méthodologique).</p>

4.2 Niveau cantonal (cantons, organisations œuvrant au niveau cantonal)

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs vise à intégrer ces soins dans les structures de premier recours. De nouvelles structures ne sont créées que lorsqu'elles s'avèrent nécessaires. Il est donc essentiel que les directions cantonales de la santé publique et des affaires sociales communiquent régulièrement avec les foyers d'aide aux personnes handicapées à propos des soins palliatifs à prodiguer aux patients atteints depuis leur naissance. De même, ces derniers doivent être pris en compte dans les stratégies cantonales des soins palliatifs. Les réseaux cantonaux, à l'image des sections de « palliative ch », doivent associer les foyers à leurs travaux.

Les résidants doivent avoir la possibilité de déterminer eux-mêmes, dans la mesure du possible, comment et où ils souhaitent finir leurs jours. Il n'est toutefois possible d'exercer l'autodétermination que lorsqu'il existe plusieurs alternatives. Les personnes en situation de handicap doivent avoir la possibilité de découvrir d'autres établissements. Pour ce faire, il est nécessaire de disposer d'une certaine marge pour financer des « séjours découverte ».

Le développement des compétences en soins palliatifs dans les foyers peut consolider les soins de base. Cela suppose, d'une part, de renforcer les offres régionales de soins palliatifs et leur interconnexion et, d'autre part, de mettre en relation les unités hospitalières de soins palliatifs ou les EMS avec les foyers d'aide aux personnes handicapées. Les équipes mobiles de soins palliatifs n'existent pas encore dans tous les cantons. Ces services pourraient fournir un soutien non négligeable aux foyers pour traiter et accompagner les personnes en fin de vie. En outre, il est essentiel que le personnel d'accompagnement et les soignants possèdent eux-mêmes des connaissances spécifiques dans ce domaine. Selon les témoignages des représentants des associations, les responsables des foyers ont des difficultés à recruter suffisamment d'infirmiers compétents.

Aperçu des mesures au niveau cantonal

Soins	<p>Mesures :</p> <p>Les cantons sont appelés à développer des concepts en matière de soins palliatifs à l'intention des personnes handicapées ou à intégrer ces personnes dans leurs stratégies et concepts cantonaux en matière de soins palliatifs. Ces concepts doivent être diffusés dans les foyers d'aide et les EMS.</p> <p>Il faut créer des places de soins supplémentaires pour les personnes âgées en situation de handicap et notamment pour celles qui souffrent de handicaps psychiques ou intellectuels.</p> <p>Les foyers et les sections cantonales de « palliative ch » doivent, à terme, travailler en réseau.</p>
Financement	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Lorsqu'elles vieillissent et tombent malades, les personnes handicapées de naissance vivant en foyer ont affaire à différents agents payeurs. Ces derniers sont souvent rattachés à différents départements (affaires sociales ou santé publique).</p> <p>Ni les résidants ni le personnel d'accompagnement ne savent précisément qui prend (obligatoirement) en charge les prestations relevant des soins palliatifs.</p> <p>Mesures :</p> <p>Mentionner spécifiquement, dans la stratégie cantonale en matière de soins palliatifs, les foyers d'aide aux handicapés et les personnes souffrant de handicaps depuis leur naissance.</p> <p>Il importe d'entretenir une coopération entre les directions de la santé publique et celles des affaires sociales en matière de soins palliatifs et de soutien aux personnes handicapées. Définition et communication des compétences.</p>

Sensibilisation	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Seule une poignée de cantons pratiquent envers les foyers d'aide aux handicapés une communication systématique en matière de soins palliatifs.</p> <p>Mesures :</p> <p>Mentionner spécifiquement, dans la stratégie cantonale en matière de soins palliatifs, les foyers d'aide aux handicapés et les personnes souffrant de handicaps depuis leur naissance.</p> <p>Informar activement les foyers d'aide aux handicapés de cette stratégie et les aider à la mettre en œuvre.</p>
Bénévolat	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Les stratégies cantonales sont peu nombreuses à promouvoir le bénévolat dans le domaine des soins palliatifs.</p> <p>Mesures :</p> <p>Application des recommandations sur la promotion du bénévolat encadré dans les soins palliatifs (OFSP, CDS et « palliative ch », 2014) également dans les établissements d'aide aux personnes handicapées.</p> <p>Un petit nombre d'associations cantonales et locales proposent des formations et des spécialisations aux bénévoles dans le domaine des soins palliatifs. Il faut attirer l'attention des bénévoles qui œuvrent dans le domaine du soutien aux handicapés sur ces offres. A l'inverse, on pourrait envisager d'intégrer à ces offres le domaine des personnes en situation de handicap.</p> <p>Promouvoir la coopération entre associations de soins palliatifs, avec des services d'ASAD, l'Eglise et la politique.</p>
Formation	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Les spécialisations en soins palliatifs et décisions concernant la fin de vie organisées dans les foyers ne sont pas exhaustives. Souvent, seuls certains aspects y sont retenus.</p> <p>Mesures :</p> <p>Il serait utile de faire organiser (et soutenir financièrement) par les services cantonaux des spécialisations systématiques pour le personnel d'accompagnement et les soignants dans les foyers d'aide.</p> <p>Les offres cantonales de spécialisation dans le domaine des soins palliatifs devraient également être proposées aux professionnels employés par les foyers d'aide aux personnes handicapées.</p> <p>Il serait tout aussi judicieux de former le personnel des services de soins palliatifs et des EMS concernant les soins et l'accompagnement des personnes qui souffrent de handicaps intellectuels.</p>
Recherche	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Les institutions pour personnes en situation de handicap sont très différentes d'un canton à l'autre. La situation des foyers par rapport aux soins palliatifs a été étudiée pour la première fois dans le projet PALCAP.</p> <p>Mesures :</p> <p>Pour pouvoir développer des stratégies cantonales en matière de soins palliatifs à l'intention des personnes handicapées de naissance, il faudrait mettre en parallèle les bases politiques et financières existant dans les cantons et les données déjà disponibles ou issues du projet concernant les foyers, puis en discuter.</p> <p>Les lacunes au niveau des données (suite au faible taux de réponse au projet PALCAP dans certains cantons) doivent être comblées.</p>

4.3 Niveau national (Confédération, organisations et institutions œuvrant au niveau national)

Dans la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, les foyers pour personnes handicapées sont regroupés avec les EMS dans la catégorie des institutions de long séjour. Il existe cependant quelques différences : dans la plupart des cas, les résidents vivent déjà depuis des dizaines d'années dans leurs foyers ; ces établissements intègrent une dimension davantage axée sur l'éducation sociale et emploient peu de personnel soignant. En outre, les foyers pour personnes handicapées dépendent souvent de la direction des affaires sociales et non de la direction de la santé publique, comme les EMS.

Au cours du développement de la stratégie, il faudra donc veiller à tenir compte des défis spécifiques liés aux soins palliatifs dans les foyers pour personnes handicapées. Les autres stratégies lancées par la Confédération (stratégie en matière de démence, stratégie pour les soins de longue durée, projet sur la santé mentale ou plan d'action visant les proches aidants) devront également viser les foyers pour personnes handicapées et spécifiquement les personnes handicapées de naissance.

Au cours de leur formation, les soignants et les médecins devraient aborder l'accompagnement en fin de vie des personnes handicapées de naissance et de celles atteintes d'un handicap intellectuel. La création de modules interdisciplinaires dans les hautes écoles spécialisées pourrait favoriser les échanges. L'organisation d'une campagne promouvant les professions de la santé dans le domaine « handicap et vieillesse » constituerait également un soutien pour les foyers.

Les associations et les organisations nationales peuvent agir, via des mesures de sensibilisation, pour que les soins palliatifs soient davantage pris en compte dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes handicapées et pour que le handicap intellectuel soit davantage pris en compte dans le domaine des soins palliatifs.

Aperçu des mesures au niveau national

Soins	<p>Mesures :</p> <p>Prendre en compte dans le développement de la stratégie nationale les défis spécifiques auxquels les foyers d'aide aux handicapés doivent faire face en matière de soins palliatifs.</p> <p>Les autres stratégies lancées par la Confédération (stratégie en matière de démence, stratégie pour les soins de longue durée, projet sur la santé mentale ou plan d'action visant les proches aidants) devront également viser les foyers pour personnes handicapées et le handicap intellectuel, etc.</p> <p>La thématique « soins palliatifs dans les foyers pour personnes handicapées et handicap intellectuel » pourrait être relayée par la plate-forme des cantons sur les soins palliatifs. Les parties prenantes doivent être informées que cette thématique est reprise dans les stratégies cantonales et que les directions des affaires sociales et de la santé publique élaborent une stratégie commune à cet égard.</p> <p>L'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs (Qualitépalliative) pourrait examiner l'opportunité d'instaurer des exigences en matière de soins palliatifs dans les foyers (critères de qualité semblables à ceux appliqués dans les EMS).</p>
Financement	<p>Mesure :</p> <p>Clarifier si le financement des prestations de soins dans les foyers entre dans le champ d'application de la loi fédérale sur l'assurance-maladie ou sur l'assurance-invalidité.</p>
Sensibilisation	<p>Mesures :</p> <p>Les associations et les organisations peuvent continuer à sensibiliser les foyers, en les rendant attentifs à la nécessité de développer des concepts et des directives ou de former leur personnel (p. ex., en évoquant le thème dans les publications de l'association, lors de conférences, etc.).</p>

	<p>Les associations et les organisations ont également un rôle à jouer dans la sensibilisation des personnes concernées et de leurs proches (p. ex., en abordant les directives anticipées, en incitant à réfléchir tôt à la problématique, etc.).</p> <p>Curaviva pourrait œuvrer à la mise en relation des EMS avec les foyers pour personnes handicapées, ces deux types d'institutions étant membres de cette association. En vue d'encourager les alternatives d'accueil pour les personnes en situation de handicap intellectuel nécessitant des soins palliatifs et un accompagnement, il faudrait, p. ex., envisager de collaborer avec Pro Infirmis.</p> <p>L'association « palliative ch » peut contribuer à ce que les personnes atteintes d'un handicap intellectuel soient davantage prises en compte en tant que groupe cible dans le domaine des soins palliatifs (p. ex., en évoquant le thème lors des conférences, dans les publications, les lignes directrices, etc.).</p>
Bénévolat	<p>Mesures :</p> <p>Aborder les soins palliatifs dans les foyers pour personnes handicapées et le handicap intellectuel lors des activités liées au bénévolat. Souligner les défis spécifiques liés aux personnes handicapées de naissance qui vivent dans les foyers.</p>
Formation	<p>Mesures :</p> <p>Mener une campagne pour renforcer l'attrait pour les professions de la santé exercées auprès des personnes handicapées.</p> <p>Associer les affaires sociales/la santé aux soins palliatifs dans les hautes écoles spécialisées, p. ex., via un module interprofessionnel.</p> <p>Etudier comment, dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, il est possible de sensibiliser les instances chargées de la formation des professionnels de la santé et du social (SEFRI, OdAsanté, Savoirsocial, hautes écoles spécialisées).</p>
Recherche	<p>Exposé de la situation :</p> <p>Il n'existe pas de statistiques de décès sur les personnes en situation de handicap intellectuel. Il n'existe toujours pas de données complètes sur la situation de vie des personnes âgées souffrant d'un handicap en Suisse.</p> <p>Mesures :</p> <p>Le fait de relier les statistiques de décès aux numéros AVS/AI permettrait une identification ciblée des personnes et de leurs différents handicaps. L'analyse de ces données renseignerait sur la situation particulière de ces personnes en termes de santé et de maladie.</p> <p>Quant à la diversité des fréquences de renoncement à l'alimentation et à la respiration artificielles, il convient de collecter des données supplémentaires.</p> <p>Etablir un <i>age-report</i> sur la situation de vie, à partir de 50 ans, des personnes souffrant d'un handicap, afin d'en faire un recensement exhaustif et de pouvoir en tirer les mesures qui s'imposent pour leur venir en aide.</p> <p>L'association « palliative ch » pourrait examiner la possibilité d'intégrer les données des foyers d'aide au <i>Swiss palliative care data set</i> et de les analyser.</p>

5 Littérature

- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg.) (2013). *Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege)*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg.) (2014). Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2010). Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern
- Bundesamt für Statistik (2014). *Bevölkerungsbewegung – Analysen. Zweijährliche abgekürzte Sterbetafeln*. Online: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/dos/la_mortalite_en_suisse/tab103.html (8.4.2014).
- Bundesamt für Statistik (2014b). *Statistik der sozialmedizinischen Institutionen 2012 – Standardtabellen*. Online: http://www.curaviva.ch/files/OGOUCUI/statistik_der_sozialmedizinischen_institutionen_2012___standardtabellen.pdf (8.10.2014).
- Ding-Greiner, Ch. & Kruse, A. (2009). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter*. Stuttgart: Kohlhammer.
- D’Haene, I.; Pasman, H. R.; Deliens, L.; Bilsen, J.; Mortier, F.; Vander Stichele, R. (2010). End-of-life care policies in Flemish residential care facilities accommodating persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54/12, 1067-77. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01335.x.
- Heller, A. (2007). Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In A. Heller, K. Heimerl & Husebø, S. (Hrsg.). *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, 191-208.
- Koalition zur Förderung der Palliative Care in der Schweiz, pro palliative care (2010). Drei von vier Menschen in der Schweiz möchten zuhause sterben. Bern: palliative.ch. Online: http://www.curaviva.ch/files/MM15EVU/pro_palliative_care_deklaration_d.pdf (14.11.2014).
- McCarron, M.; McCallion, Ph.; Fahey-McCarthy, E.; Connaire, K. (2011): The role and timing of palliative care in supporting persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24, 189-198.
- Przyborski, A. (2004). *Gesprächsanalyse und dokumentarische Methode: qualitative Auswertung von Gesprächen, Gruppendiskussionen und anderen Diskursen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften 2004.
- Ryan, K.; Guerin, S.; Dodd, Ph.; McEvoy, J. (2011). End-of-life care for people with intellectual disabilities: paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24, 199-207
- Salvador-Carulla, L.; Reed, G.M., Vaez-Azizi, L.M. Cooper, S.A. Martinez-Leal, R. & al. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry* 10/3, 175-180

- Schweizerische Alzheimervereinigung (2014). 113 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Zürich: Schweizerische Alzheimervereinigung. Online: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html> (14.11.2014).
- Stein, G.L. & Esralew, L. (2004). Palliative care for People with Disabilities. J. Berzoff & P.R. Silverman (eds.) *Living with Dying. A Handbook for End-of-life Healthcare Practitioners* (499-507), New York: Columbia University Press.
- Strydom, A., Shoostari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M. & Maaskant, M. (2010). Dementia in Older Adults With Intellectual Disabilities - Epidemiology, Presentation and Diagnosis. *JPPID* 7(2), 96-110.
- Todd, S. (2000). Death counts: the challenge of death and dying in learning disabilities organisations. *Learning Disabilities Practice* 7, 12-15.
- Tuffrey-Wijne, I. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine* 17, 55-62. DOI: 10.1191/0269216303pm668oa.
- Tuffrey-Wijne, I.; Whelton, R.; Curfs, L.; Hollins, S. (2008). Palliative care provision for people with intellectual disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals. *Palliative Medicine* 22/3, 281-290.
- van der Heide A.; Deliens, L.; Faisst, K.; Nilstun, T.; Norup, M.; Paci, E. & al. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. In: *Lancet* 362/9381, 345-350.
- Wächter, M. & Bommer, A. (2014). *Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht*. Luzern: FH Zentralschweiz.
- Wagemans, A.; van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H.; Tuffrey-Wijne, I.; Widdershoven, G.; Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54, 516-524. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01276.
- Wicki, M.T. & Meier, S. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 83(1), 34-45.
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview / The Problem-Centered Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social Research* [Online Journal], 1 (1). Online: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs.htm> (14.10.2011).