



# **Rendre visible l'invisible : exploration des trajectoires de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle**

**Thèse**

**Romane Couvrette**

**Doctorat en travail social**  
Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

**Rendre visible l'invisible : exploration des trajectoires  
de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience  
intellectuelle**

**Thèse**

**Romane Couvrette**

Sous la direction de :

Élise Milot, directrice de recherche

Gabrielle Fortin, codirectrice de recherche

# Résumé

Dans les pays industrialisés, la longévité des adultes ayant une déficience intellectuelle connaît une progression constante. Leur espérance de vie se rapproche progressivement de celle de la population générale, notamment grâce à l'amélioration des conditions de vie et à l'avancement des soins médicaux. Toutefois, ce vieillissement s'accompagne d'une prévalence accrue de certaines maladies, telles que le cancer et les maladies neurodégénératives, ainsi que de l'apparition précoce de problèmes de santé entraînant des besoins prolongés et complexes en matière de soins. Cependant, ces adultes demeurent sous-représentés dans les soins palliatifs et continuent de faire face à des iniquités marquées dans l'accès, la qualité et la continuité des soins. Les adultes ayant une déficience intellectuelle nécessitant des soins palliatifs se trouvent souvent au carrefour de plusieurs expertises du réseau de la santé et des services sociaux dont la coordination demeure difficile, ce qui engendre des défis importants pour leurs proches et pour le personnel qui les accompagnent.

Cette thèse doctorale, ancrée dans la discipline du travail social, s'intéresse aux trajectoires de soins palliatifs vécues par les adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Plus particulièrement, elle vise à comprendre et décrire les facteurs en interaction qui influent sur leur trajectoire de soins palliatifs, et ce, selon les points de vue de personnes impliquées directement ou indirectement dans leur vie. Ainsi, vingt-sept récits rétrospectifs relatant la trajectoire de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle décédés entre 2014 et 2024 ont été recueillis lors d'entrevues individuelles avec vingt-trois personnes participantes issues de divers groupes : proches, responsables d'une ressource d'hébergement, intervenantes ou professionnelles d'un organisme communautaire ou du réseau de la santé et des services sociaux et personnes clés dans ce domaine d'intervention. L'approche bioécologique a permis d'examiner les trajectoires à travers plusieurs niveaux d'analyse en mettant en lumière les interactions entre l'individu et son environnement. Plusieurs facteurs relatifs aux caractéristiques individuelles des adultes ayant une déficience intellectuelle et de leurs réseaux de soutien, aux pratiques de collaboration ainsi qu'aux spécificités du contexte québécois ont été identifiés à travers cette analyse.

Les résultats révèlent que les trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle sont complexifiées par une implication limitée de ces derniers dans les décisions les concernant, des réponses parfois inadaptées à leurs besoins cliniques, un manque de coordination interprofessionnelle et intersectorielle et une reconnaissance insuffisante du rôle des responsables d'hébergement. Ces lacunes obligent les proches

et les responsables d'hébergement à jouer un rôle de plaidoyer actif pour s'assurer que les besoins et les préférences des adultes accompagnés soient entendus. Des facteurs organisationnels, tels que la surcharge des milieux hospitaliers, les contraintes liées au partage de responsabilités entre établissements de santé et de services sociaux et ressources d'hébergement, ainsi que la rareté de ressources d'hébergement adaptées, compromettent également la continuité et l'accessibilité des soins palliatifs.

En contribuant à combler un déficit de connaissances sur la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec, cette thèse met en évidence les principaux obstacles systémiques qui entravent l'accompagnement qui leur est offert. Elle identifie aussi des leviers d'action pour un soutien plus humain, sensible, équitable et respectueux nécessaire pour permettre à ces adultes d'avoir une fin de vie dans des conditions plus humaines et empreintes de dignité et de reconnaissance. Les recommandations issues de cette thèse visent à soutenir le développement de politiques publiques, de futures recherches, de formations professionnelles et de pratiques cliniques qui reconnaissent les besoins particuliers de cette population et de leur entourage, dans une perspective de justice sociale et de respect de la dignité.

## Abstract

In industrialized countries, the longevity of adults with intellectual disabilities has been steadily increasing. Their life expectancy is gradually approaching that of the general population, due in part to improved living conditions and advances in medical care. However, this increased longevity is accompanied by a higher prevalence of diseases, such as cancers and neurodegenerative disorders, as well as the earlier onset of health problems that generate prolonged and complex care needs. Despite having a higher mortality rate than the general population, these adults remain underrepresented in palliative care and continue to face marked inequities in access, quality, and continuity of care. Adults with intellectual disabilities who require palliative care often find themselves at the intersection of multiple health and social service sectors, where coordination remains challenging, creating significant burdens for their relatives and for the staff supporting them.

This doctoral dissertation, situated within the field of social work, focuses on the palliative care trajectories experienced by adults with intellectual disabilities in Québec. More specifically, it seeks to understand and describe the interacting factors that shape their palliative care trajectories, drawing on the perspectives of individuals directly or indirectly involved in their lives. Twenty-seven retrospective narratives recounting the end-of-life experiences of adults with intellectual disabilities who passed away between 2014 and 2024 were collected through individual interviews with twenty-three participants drawn from diverse groups: relatives, residential resource managers, community organization staff or professionals, health and social service network professionals, and other key stakeholders. The bioecological approach adopted for this study made it possible to examine end-of-life trajectories through multiple levels of analysis, highlighting the interactions between the individual and their environment. Several factors were identified, including those related to the individual characteristics of adults with intellectual disabilities and their support networks, patterns of collaboration, and the specific features of the Québec context.

The findings reveal that the palliative care trajectories of adults with intellectual disabilities are made more complex by their limited involvement in decision-making, a lack of interprofessional and intersectoral coordination, insufficient recognition of the role of residential resource managers, and at times, inadequate clinical responses to their needs. These shortcomings compel relatives and residential resource managers to take on active advocacy roles to ensure that the person's needs are heard and taken seriously. Organizational factors—such as the strain on hospital systems, challenges associated with sharing responsibilities between

institutions and residential resources, and the scarcity of suitable residential options—also undermine the continuity and accessibility of palliative care.

By helping to fill a knowledge gap on the end-of-life experiences of adults with intellectual disabilities in Québec, this dissertation sheds light on the main systemic barriers as well as the levers for change that can improve care and foster a more humane and inclusive end-of-life experience. The recommendations stemming from this work aim to inform the development of public policies, future research, professional training programs, and clinical practices that acknowledge the specific needs of this population and their networks of support, guided by a commitment to social justice and respect for dignity.

# Table des matières

Résumé .....	ii
Abstract.....	iv
Table des matières .....	vi
Liste des figures.....	x
Liste des tableaux.....	xi
Liste des abréviations, sigles, acronymes .....	xii
Remerciements.....	xiv
Avant-propos .....	xvi
Introduction .....	1
Définitions des concepts à l'étude.....	4
Déficience intellectuelle.....	4
Soins palliatifs et soins de fin de vie.....	6
Trajectoire de soins palliatifs.....	8
Problématique .....	9
Mortalité, espérance de vie et causes du décès des adultes ayant une déficience intellectuelle .....	9
Iniquités en fin de vie .....	10
Objectifs de l'étude.....	12
Méthodologie.....	12
Épistémologie.....	12
Cadre théorique .....	13
Type de recherche .....	16
Déroulement de l'étude .....	17
Synthèse des connaissances scientifiques.....	17
Recrutement .....	17
Collecte des données .....	20
Analyse des données .....	22
Considérations éthiques.....	23
Chapitre 1. Réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie : une étude de la portée.....	26
1.1    Résumé .....	27
1.2    Abstract .....	27
1.3    Introduction.....	28
1.4    Assises théoriques .....	29
1.5    Méthodologie.....	30

1.5.1 Cadre méthodologique .....	30
1.5.2 Identification des sources d'informations .....	30
1.5.3 Sélection des études .....	31
1.5.4 Extraction et analyse des données .....	31
1.6 Résultats .....	32
1.6.1 Caractéristiques des articles retenus .....	32
1.6.1.1 Lieu de l'étude .....	32
1.6.1.2 Sujets d'intérêts .....	32
1.6.1.3 Personnes participantes à l'étude .....	33
1.6.2 Thèmes émergents .....	40
1.6.2.1 L'accompagnement de la personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie .....	40
1.6.2.2 Le deuil de la personne ayant une déficience intellectuelle .....	42
1.7 Discussion .....	44
1.8 Forces et limites .....	46
1.9 Conclusion .....	47
1.10 Références .....	48
Chapitre 2. Factors Influencing Palliative and End-of-Life Care for Adults with Intellectual Disabilities: A Scoping Review of Health and Care Workers' Experiences .....	53
2.1 Résumé .....	54
2.2 Abstract .....	54
2.3 Introduction .....	55
2.4 Method .....	55
2.4.1 Study design .....	55
2.4.2 Defining the research question .....	56
2.4.3 Search strategy .....	56
2.4.4 Article inclusion and exclusion .....	57
2.4.5 Data analysis .....	57
2.4.6 Data extraction .....	58
2.5 Results .....	59
2.5.1 Articles selected .....	59
2.5.2 Factors that influence care .....	59
2.5.2.1 The location of care and end of life .....	59
2.5.2.2 The involvement of the person with intellectual disabilities .....	61
2.5.2.3 Collaborative practices .....	63
2.6 Discussion .....	64
2.7 Strengths and limitations .....	68
2.8 Conclusion .....	68

2.9	References .....	70
Chapitre 3. Trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle : une étude exploratoire réalisée au Québec.....		
3.1	Résumé .....	78
3.2	Abstract .....	78
3.3	Problématique .....	79
3.4	Méthodologie.....	80
3.4.1	Cadre conceptuel .....	80
3.4.2	Cadre théorique .....	81
3.4.3	Devis de recherche .....	82
3.4.4	Échantillon et procédures de recrutement.....	82
3.4.5	Collecte et analyse des données .....	84
3.5	Résultats .....	86
3.5.1	Échantillon.....	86
3.5.2	Facteurs en interaction influant sur la trajectoire de soins palliatifs .....	88
3.5.2.1	Caractéristiques de l'adulte ayant une déficience intellectuelle.....	89
3.5.2.2	Caractéristiques des personnes significatives et leurs rôles.....	90
3.5.2.2.1	Intermédiaire .....	91
3.5.2.2.2	Défenseur des droits et intérêts de l'adulte .....	91
3.5.2.2.3	Facilitateur .....	93
3.5.2.2.4	Accompagnateur jusqu'à la fin .....	96
3.5.2.3	Pratiques de collaboration entre les réseaux.....	97
3.5.2.3.1	Répartition des rôles et communication entre les parties prenantes .....	97
3.5.2.3.2	Reconnaissance des expertises et des connaissances distinctes .....	99
3.5.2.4	Caractéristiques du contexte québécois .....	101
3.5.2.4.1	Difficultés organisationnelles généralisées.....	101
3.5.2.4.2	Méconnaissance et préjugés à l'égard de la déficience intellectuelle .....	104
3.6	Discussion .....	105
3.7	Forces et limites de l'étude.....	110
3.8	Conclusion.....	111
3.9	Références .....	112
Conclusion .....		
	Retour sur les principaux résultats .....	118
	Constats et recommandations pour les pratiques .....	119
	L'autodétermination en contexte de fin de vie.....	119
	La formation des intervenantes et des professionnelles .....	124
	La reconnaissance des ressources d'hébergement.....	129

La démedicalisation de la fin de vie .....	132
Limites et perspectives pour les recherches futures.....	135
Participation des adultes ayant une déficience intellectuelle à la recherche .....	135
Portée, exhaustivité et généralisation des résultats .....	136
Triangulation des données.....	138
Bibliographie .....	140
Annexe A. Certificat d'approbation éthique finale du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de la Capitale Nationale.....	165
Annexe B. Convenances institutionnelles du CIUSSS de la Capitale-Nationale et du CISSS de Chaudière-Appalaches .....	167
Annexe C. Affiches de recrutement .....	170
Annexe D. Guide d'entretien pour les adultes ayant une déficience intellectuelle .....	172
Annexe E. Guide d'entretien pour les proches et les intervenantes .....	174
Annexe F. Exemple d' <i>ecomap</i> .....	177
Annexe G. Guide d'entretien pour les personnes clés.....	178
Annexe H. Formulaire d'information et de consentement .....	180

## Liste des figures

Figure 1. Processus de sélection des articles PRISMA .....	31
Figure 2. Principaux thèmes abordés par les proches ayant accompagné une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie.....	40
Figure 3. PRISMA flow diagram of the selection process .....	58
Figure 4. Trajectoires de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle.....	106

## Liste des tableaux

Tableau 1. Routine de recherche Medline .....	30
Tableau 2. Caractéristiques des études (1997-2021) sur la réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie.....	34
Tableau 3. Critères de recrutement des personnes participantes .....	83
Tableau 4. Composition des groupes de personnes participantes .....	86
Tableau 5. Caractéristiques des adultes ayant une déficience intellectuelle décédés.....	87

## Liste des abréviations, sigles, acronymes

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DI	Déficiência intellectuelle
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
T21	Trisomie 21

*Un seul être vous manque, et tout est dépeuplé.*  
Alphonse de Lamartine

# Remerciements

De nombreuses personnes et plusieurs organismes ont contribué à l'accomplissement de ce parcours doctoral. Je souhaite leur exprimer ici ma sincère reconnaissance.

Je tiens d'abord à remercier ma directrice de recherche, Élise Milot. Élise, aucun mot ne saurait traduire avec justesse la qualité de ton accompagnement et la profondeur du soutien que tu m'as offert depuis notre première rencontre. Il y a déjà huit ans, tu as éveillé chez moi un intérêt durable pour la recherche en travail social, mais aussi cette fougue et cet engagement envers le développement de communautés plus inclusives. Merci de m'avoir offert un environnement à la fois bienveillant, stimulant et sécurisant, qui m'a permis d'explorer mes intérêts, de renforcer mes compétences et de forger mon identité de chercheuse. J'aspire sincèrement à soutenir un jour de futures travailleuses sociales avec autant de rigueur, d'enthousiasme et de générosité que toi. Marcher dans tes pas serait pour moi la plus belle réussite. À ma co-directrice, Gabrielle Fortin, je souhaite également exprimer toute ma gratitude pour ton regard éclairé et tes connaissances précieuses dans le champ des soins palliatifs et de fin de vie. Ton accompagnement attentif et tes commentaires toujours justes ont grandement nourri cette thèse et renforcé ma conviction quant à la pertinence du travail social dans ce champ de recherche. Grâce à tes conseils, j'ai abordé ce sujet avec une attention particulière à la sensibilité des mots et au respect des personnes rencontrées, ce qui, je crois, a rendu la collecte de données plus humaine et bienveillante.

Je tiens ensuite à remercier les personnes qui ont accepté de participer à ce projet. Votre générosité, votre confiance et l'accueil que vous m'avez réservé, parfois même dans le confort de vos foyers, m'ont profondément touchée. J'espère porter vos paroles avec justesse et que les résultats de cette thèse contribueront, même modestement, à faire avancer vos revendications et à améliorer les soins palliatifs offerts aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Je souhaite aussi souligner la précieuse collaboration des organismes qui ont soutenu la réalisation de cette recherche, notamment Vivre Grand, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, Sans oublier le sourire, le Regroupement pour la trisomie 21 et l'Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec.

Je remercie également les organismes qui ont soutenu ce travail et rendu possible mon engagement à temps plein dans cette aventure : le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, le Fonds de recherche

inclusion sociale, l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, l'équipe Participation sociale et villes inclusives, le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, le Fonds Georgette-Béliveau, le Fonds Nicolas-et-Suzanne-Zay ainsi que l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés. Grâce à leur appui, les résultats de cette thèse ont pu rayonner ici comme ailleurs.

Un immense merci à mes amies et collègues pour leur présence tout au long de ce parcours, leurs encouragements et tous ces moments partagés où, malgré la fatigue, la convivialité a toujours été au rendez-vous. Merci à Jeanne, avec qui j'ai passé un nombre incalculable d'heures à discuter et à travailler dans tous les chalets et cafés à notre disposition; à Mary-Lee et Frédérique, pour votre écoute attentive, votre curiosité aiguisée et votre regard ancré dans un travail social engagé et critique; ainsi qu'à mes collègues du CIRRIIS et de la Chaire Autodétermination et Handicap, dont les échanges ont toujours été source de motivation et de plaisir.

À mes parents et à ma sœur, merci pour votre soutien indéfectible, dans les hauts comme dans les bas, pour votre intérêt et vos questions, même après toutes ces années. À ma grand-mère Loulou, ton accueil et ta douceur inébranlables m'ont offert un espace bienveillant pour me déposer et me ressourcer. Une pensée toute douce pour ma grand-mère Andrée, pour qui le don de soi allait de soi, et qui a toujours su reconnaître et chérir ma sensibilité.

Enfin, à Marion, Lucie et Léonard, ces enfants qui donnent sens et élan à l'envie de bâtir un monde plus sensible, bienveillant et ouvert. Face aux défis du monde, vous nous rappelez qu'il faut non seulement rêver à un monde meilleur, mais surtout agir pour qu'il advienne.

# Avant-propos

La Faculté des études supérieures de l'Université Laval permet aux personnes doctorantes de réaliser une thèse par articles. Cette mesure favorise le développement de leurs compétences à l'écriture d'articles scientifiques tout en facilitant la diffusion des résultats de leur recherche à divers publics. Cette thèse de doctorat en travail social répond aux critères de la Faculté des études supérieures et postdoctorales concernant les thèses par articles.

Elle se divise en trois sections, soit l'introduction générale, le corps de la thèse ainsi que la conclusion générale. Le corps de la thèse est composé de trois chapitres, qui font référence à des articles scientifiques publiés dans des revues scientifiques.

Le premier article, présenté au chapitre 1, met en lumière les perspectives des familles quant à leur expérience et besoins en tant que personnes proches aidantes d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie. Cette synthèse des connaissances a permis de mieux comprendre les rôles des proches aidantes dans la trajectoire de soins palliatifs des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'article, intitulé « Réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie : une étude de la portée », a été publié en 2024 dans la revue *Travail social*, volume 69, numéro 2, aux pages 137 à 156.

Le second article, présenté au chapitre 2, présente les résultats d'une synthèse des connaissances sur les facteurs qui influent sur la prestation de soins palliatifs aux adultes ayant une déficience intellectuelle selon le personnel de la santé et des services sociaux impliqué auprès d'eux. L'article, intitulé « *Factors influencing palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities: A scoping review of health and care workers' experiences* », a été publié en 2024 dans le *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, volume 20, numéro 3, aux pages 292 à 310.

Le dernier article, présenté au chapitre 3, présente les résultats de l'étude qualitative exploratoire dont l'objectif est de documenter les facteurs en interaction qui influent sur la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Des récits rétrospectifs faits par des proches, des responsables de

ressources d'hébergement, des professionnelles et intervenantes de la santé et des services sociaux, complétés par les connaissances spécifiques de personnes clés dans ce domaine d'intervention, ont permis d'analyser 27 expériences de fin de vie d'adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. L'article, intitulé « Trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle : une étude exploratoire réalisée au Québec », a été publié en 2025 dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 25, numéro 1.

Les trois articles ont été rédigés en totalité par Romane Couvrette. Les professeures Élise Milot et Gabrielle Fortin, respectivement directrice et codirectrice du doctorat, ont participé à la révision et à la bonification des articles dont elles sont coauteures. En outre, Marie-Violaine Dubé-Ponte est coauteure de l'article 1 compte tenu de sa contribution à la sélection des articles inclus dans la revue de la portée. Ils sont présentés dans leur langue de rédaction, soit en français pour l'article 1 et 3 et en anglais pour l'article 2. Chacune de ces publications est suivie de sa propre liste de références. Une liste de toutes les références citées dans cette thèse, incluant celles des trois articles, est également présentée à la fin de celle-ci. Il est à noter que la mise en page des trois articles insérés a été légèrement modifiée afin que la présentation des différents chapitres soit continue et cohérente tout au long de la thèse.

De plus, une écriture épïcène a été privilégiée le plus que possible afin de représenter équitablement toutes les personnes, quels que soient leur genre ou leur identité. Les articles insérés ont donc été modifiés afin de refléter ces choix stylistiques. Par ailleurs, certains termes ont été volontairement féminisés (p. ex. infirmières, travailleuses sociales, éducatrices) afin de faciliter la lecture et de refléter la surreprésentation des femmes dans le milieu de la santé et des services sociaux. Néanmoins, certains termes sont employés uniquement au masculin, conformément à l'usage courant qui les considère comme neutre ainsi que pour des raisons de lisibilité. C'est le cas notamment de *adultes* et *proches*, qui pourraient théoriquement être employés au féminin (une adulte, une proche), mais qui, dans la langue d'usage, se rencontrent plus fréquemment sous leur forme masculine.

Finalement, des précisions quant à la terminologie utilisée dans cette thèse doivent être apportées. À l'instar de la terminologie utilisée par la Société québécoise de la déficience intellectuelle (Viau et Roy, 2020), le terme « personne ayant une déficience intellectuelle » sera utilisé et reflète une volonté contemporaine de distinguer la personne de sa condition. Cela correspond à toute personne ayant obtenu un diagnostic de déficience

intellectuelle. Par contre, le terme « adulte ayant une déficience intellectuelle » est parfois privilégié, afin de bien distinguer les personnes participantes des adultes dont il est question dans les récits qu'elles partagent. En outre, lorsqu'il est question de personnes vieillissantes ou de personnes aînées ayant une déficience intellectuelle, ces termes désignent les adultes de 45 ans et plus. Alors que les études sur le vieillissement de la population se concentrent généralement sur les personnes de 65 ans et plus, correspondant à l'âge traditionnel de la retraite dans plusieurs pays, dans le domaine de la déficience intellectuelle, les personnes sont considérées comme vieillissantes dès 45 ans, en raison d'un vieillissement prématuré (García-Domínguez et al., 2020; Ouellette-Kuntz et al., 2016a). En effet, dès l'âge de 50 ans, les adultes ayant une déficience intellectuelle présentent des niveaux de fragilité comparables à ceux de personnes sans déficience âgées de 80 ans et plus (Ouellette-Kuntz et al., 2016b). Ensuite, lorsque possible, le terme « personnel de la santé et des services sociaux » sera privilégié. Celui-ci désigne les personnes offrant des services de santé ou des services sociaux (éducatrices spécialisées, travailleuses sociales, infirmières, médecins, etc.), et ce, dans divers milieux (domicile, hôpital, centre de réadaptation, etc.). Les « proches » désignent toute personne ayant un lien familial avec la personne ayant une déficience intellectuelle.

# Introduction

Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent de nombreux défis tout au long de leur parcours de vie, en raison notamment d'interactions entre leurs incapacités et leur environnement qui limitent leur potentiel de participation sociale (Fougeyrollas, 2010; McIntyre et Boisvert, 2014). Une attention grandissante dans les écrits scientifiques et les politiques sociales est accordée à leur inclusion et à leur participation sociale (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), notamment sur le plan de l'éducation (Becht et al., 2020; Conseil supérieur de l'éducation, 2017; Hornby et Kauffman, 2024), de l'emploi (Almalky, 2020; Gouvernement du Canada, 2022; Lysaght et al., 2012) et de l'habitation (Boland et al., 2023; Lyndsay et al., 2024).

Néanmoins, le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle suscite moins d'intérêt. Comme c'est le cas pour l'ensemble de la population, les projections indiquent une hausse de la proportion de personnes âgées parmi celles ayant une déficience intellectuelle (Ouellette-Kuntz et al., 2016a). Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont maintenant une espérance de vie moyenne qui se rapproche de celle de la population générale (Ouellette-Kuntz et al., 2016a). Par contre, elles rencontrent davantage de problèmes de santé que la population générale, et ce, plus tôt dans leur trajectoire de vieillissement. Ainsi, elles requièrent davantage de soins, et ce, pendant une plus longue période (Ouellette-Kuntz et al., 2016b). Malgré un taux de mortalité ajusté selon l'âge plus élevé que dans la population générale (Bernal et al., 2020; Hosking et al., 2016; Lauer et McCallion, 2015; Todd et al., 2020; Tyrer et al., 2007), elles demeurent sous-représentées dans les soins palliatifs (Bailey et al., 2016; Tuffrey-Wijne et al., 2008a; Voss et al., 2023). Pourtant, les soins palliatifs accueillent généralement une majorité de personnes vieillissantes, ce qui rend cette sous-représentation d'autant plus marquante (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a). En conséquence, cette réalité soulève des défis importants pour les proches et le personnel de la santé et des services sociaux qui les accompagnent actuellement ainsi qu'en matière d'organisation et de planification des services (Ouellette-Kuntz et al., 2016a; Todd, 2013; Todd et al., 2013; Wiese et al., 2013).

Les connaissances sur le vieillissement et la fin de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ont progressé au cours des deux dernières décennies, notamment grâce à des programmes de recherche d'envergure ayant permis de collecter des données longitudinales sur le sujet, tels que *The Healthy Ageing and Intellectual Disability (HA-ID)* aux Pays-Bas (De Leeuw et al., 2022), *The Intellectual Disability Supplement to the Irish Longitudinal Study on Ageing* en Irlande (Trinity Centre for Ageing and Intellectual Disability, 2022),

*Health Care Access Research and Developmental Disabilities (H-CARDD)* en Ontario (The Centre for Addiction and Mental Health, 2025).

Toutefois, plusieurs zones d'ombre persistent. D'une part, très peu d'études se sont intéressées à ce sujet au Québec. En effet, une étude quantitative réalisée dans la province présente une comparaison de la prévalence des maladies chroniques entre les personnes avec et sans déficience intellectuelle (Morin et al., 2012). La thèse de doctorat réalisée par Julie Maltais (2020) est composée de trois études quantitatives portant sur l'utilisation des services de santé, les habitudes de vie, l'état de santé et la qualité de vie liée à la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Une seule étude qualitative (Sue et Mar, 2021) s'est penchée sur les attitudes du personnel en soins palliatifs pédiatriques, avec un échantillon national incluant des professionnelles de Québec et de Montréal, mais peu d'entre elles ayant effectivement accompagné des adultes ayant une déficience intellectuelle en fin de vie. Au Canada, seules quelques études concernant cette population sont disponibles. Principalement quantitatives, elles portent sur le profil des personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes (McKenzie et al., 2015; Ouellette-Kuntz et al., 2016a), la prévalence et la trajectoire des cancers (Hansford et al., 2024; Mahar et al., 2024) et le taux de mortalité (Shooshtari et al., 2020).

D'autre part, ces études nous renseignent peu sur les expériences vécues des adultes ayant une déficience intellectuelle et des personnes impliquées dans cette étape particulière de leur vie. Pourtant, la *Loi québécoise concernant les soins de fin de vie* (2014) vise à garantir à toutes et tous un accès à des soins de qualité, adapté à leur situation particulière. La Société québécoise de la déficience intellectuelle (2022), un regroupement provincial de plus de cent organismes du Québec dédié à la défense des droits des personnes concernées et de leur famille, identifie le développement de soins palliatifs adaptés aux besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle en tant qu'une de leurs orientations prioritaires. C'est aussi un besoin exprimé par plusieurs organismes communautaires œuvrant auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches, situés à Montréal et Québec, notamment le Mouvement Personne d'Abord du Québec métropolitain, Vivre Grand (anciennement l'Association pour l'intégration sociale de Québec), le Regroupement pour la trisomie 21 et le centre de jour Sans oublier le sourire.

Face à ces constats, cette thèse de doctorat s'inscrit dans une volonté d'apporter un éclairage contextualisé sur la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec, et ce, en s'appuyant

sur les points de vue situés de personnes directement impliquées. L'intention de présenter un portrait diversifié de cette étape de la vie chez les adultes ayant une déficience intellectuelle nécessite de recueillir une pluralité de points de vue et d'expériences, ce qui a guidé l'ensemble du processus de recherche. Cependant, malgré plusieurs adaptations pour favoriser la participation d'adultes ayant une déficience intellectuelle à cette étude, aucun n'a pu être recruté. Néanmoins, il est pertinent de présenter, en cohérence avec l'intention initiale de cette thèse de doctorat, les stratégies prévues et utilisées dans ce projet pour favoriser leur recrutement et leur participation. Ces informations seront présentées aux pages 32 à 42, soit la section Méthodologie.

Cette thèse de doctorat est composée de trois sections, soit l'introduction générale, le corps de la thèse (chapitres 1, 2 et 3) ainsi que la conclusion générale. D'abord, l'introduction générale permet de définir la problématique à l'origine de la thèse de doctorat. Elle vise à approfondir certains aspects de la recherche doctorale qui n'ont été que brièvement abordés ou synthétisés dans les articles. Une définition de la déficience intellectuelle ainsi que sa prévalence seront présentées. Ensuite, différents concepts entourant la fin de vie seront distingués, soit les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que les trajectoires de soins palliatifs. Puis, la problématique à l'étude sera exposée en présentant des données sur le vieillissement et la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que sur les sources et le type de données utilisées et disponibles pour bien cerner ces expériences. De plus, les objectifs de l'étude, le cadre épistémologique et théorique retenu ainsi que la méthodologie mise en œuvre seront présentés.

Ensuite, les chapitres 1, 2 et 3 font référence à des articles publiés dans une revue scientifique. Les chapitres 1 et 2 portent sur l'état des connaissances sur le sujet, et le chapitre 3, quant à lui, porte sur les résultats de l'étude qualitative réalisée dans le cadre de cette thèse.

La conclusion générale permet la mise en relation des résultats des trois articles. Elle est composée d'une discussion articulée autour de quatre constats généraux émergeant des résultats, accompagnés de recommandations concrètes à l'intention des milieux de pratiques. De plus, un regard critique est proposé sur les difficultés rencontrées lors de la réalisation de cette thèse, notamment liées au recrutement d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Finalement, des recommandations pour la recherche sont présentées.

## Définitions des concepts à l'étude

Plusieurs concepts centraux doivent être clarifiés en amont de cette thèse, car ils fournissent des repères essentiels ayant permis de structurer le devis de recherche et de circonscrire le sujet de l'étude. Cette section présente les principales définitions liées à la déficience intellectuelle, à la fin de vie, aux soins palliatifs et de fin de vie ainsi qu'à la trajectoire de soins palliatifs.

### Déficience intellectuelle

La terminologie « déficience intellectuelle » est celle qui fait aujourd'hui consensus et qui est privilégiée dans l'usage commun et dans les revues scientifiques, ainsi que par les groupes de défense des droits (American Psychiatric Association [APA], 2013). La définition de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) (Schalock et al., 2021) est celle retenue dans ce projet. Les critères diagnostiques établis par l'AAIDD sont d'ailleurs ceux utilisés par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) (MSSS, 2017) pour établir l'éligibilité aux services spécialisés dans le soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ainsi, l'AAIDD définit la déficience intellectuelle comme une condition apparaissant avant l'âge de 22 ans et se manifestant par des limitations significatives au niveau du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif (Schalock et al., 2021). Le fonctionnement intellectuel, mesuré habituellement par un test standardisé permettant de déterminer le quotient intellectuel, désigne la capacité mentale générale, incluant notamment l'apprentissage, le raisonnement et la résolution de problèmes. Le comportement adaptatif correspond à l'ensemble des habiletés conceptuelles (langage, lecture, mémoire, etc.), sociales (communication, jugement, empathie, etc.) et pratiques (gestion de l'argent, activités de la vie quotidienne et domestique, etc.) que les personnes acquièrent et utilisent dans leur vie quotidienne (Schalock et al., 2021).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle forment un groupe hétérogène, dont les capacités et besoins diffèrent selon les limitations, l'âge ainsi que les parcours de vie individuels, incluant les soutiens reçus (Salbreux et Misès, 2005). Traditionnellement, la déficience intellectuelle est classée selon des niveaux de sévérité (légère, modérée, sévère, profonde), historiquement associés au fonctionnement intellectuel, bien que les comportements adaptatifs soient désormais également pris en compte dans l'évaluation (Schalock et al., 2021).

Par ailleurs, l'AAIDD propose une approche complémentaire fondée sur l'intensité des besoins de soutien (intermittent, limité, étendu ou généralisé), mettant l'accent sur l'interaction entre la personne et son environnement. Ainsi, cette classification permet de définir le niveau de soutien nécessaire à la personne pour atteindre les standards de fonctionnement social établis dans les sociétés contemporaines industrialisées (Garcin et Moxness, 2013). Selon l'AAIDD, environ 85 % des personnes ayant une déficience intellectuelle présenteraient une forme dite légère (Schalock et al., 2021).

Toujours selon l'AAIDD, cinq postulats fondamentaux doivent guider l'application de la définition de la déficience intellectuelle (Schalock et al., 2021). D'abord, les limitations du fonctionnement doivent être analysées en tenant compte des contextes de vie habituels des pairs de même âge et de même culture que la personne évaluée. Ensuite, toute évaluation rigoureuse doit tenir compte de la diversité culturelle et linguistique de la personne, tout en considérant les différences sur les plans sensorimoteur, comportemental et de la communication. Par ailleurs, il est important de reconnaître que les limitations observées coexistent avec des forces. L'un des objectifs centraux de l'évaluation est d'établir un profil clair des besoins de soutien, et non seulement de souligner les limitations. Enfin, il est reconnu que le fonctionnement d'une personne ayant une déficience intellectuelle peut s'améliorer de manière significative si elle bénéficie d'un soutien individualisé, adapté à ses besoins et offert de façon soutenue dans le temps.

Selon les critères retenus et les méthodologies employées, la prévalence de la déficience intellectuelle varie de 0,57 % à 1,86 % au sein de la population (APA, 2013; Maulik et al., 2011; Van Naarden Braun et al., 2015; Westerinen et al., 2007). La méta-analyse de 52 études populationnelles provenant de divers pays réalisée par Maulik et ses collaborateurs (2011) rapporte un ratio moyen de 10,37/1000. À l'échelle québécoise, aucune donnée statistique ne permet de statuer de façon précise le taux de prévalence de la déficience intellectuelle au sein de sa population. Néanmoins, en 2017, l'Enquête canadienne sur l'incapacité indiquait que 55 280 personnes âgées de 15 ans et plus au Québec présentaient une incapacité liée au développement (Statistique Canada, 2022a). Ce nombre correspond aux personnes ayant répondu « oui » à la question suivante : « Un médecin, un psychologue ou un autre professionnel de la santé a-t-il déjà dit que vous aviez un problème ou un trouble du développement? Celui-ci pourrait inclure la trisomie, l'autisme, le syndrome d'Asperger ou un trouble mental dû à un manque d'oxygène à la naissance, etc. » (Statistique Canada, 2022b). Ainsi, les troubles du développement constituent un ensemble de conditions affectant le développement cognitif, social, langagier ou moteur, dont la déficience intellectuelle, mais aussi l'autisme, le trouble d'apprentissage et de langage et le trouble déficitaire de l'attention. Toutefois, ce recensement exclut la population des Premières Nations résidant

en communauté ainsi que la population résidant en établissement ou logement collectif, tel que les milieux hospitaliers, les maisons de chambres, les établissements de soins de longue durée, les résidences intermédiaires et de type familial, etc. (Statistique Canada, 2018).

De ce fait, en cohérence avec la littérature scientifique sur la prévalence de la déficience intellectuelle, il est possible d'estimer qu'environ 90 000 personnes québécoises auraient une déficience intellectuelle, soit environ 1 % de la population totale dénombrée à 9 056 44 en date du 1<sup>er</sup> juillet 2024 (Institut de la statistique du Québec, 2025).

## **Soins palliatifs et soins de fin de vie**

Au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014) regroupe sous l'expression « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts en fin de vie, sans toutefois préciser la durée exacte de cette période. Néanmoins, les soins palliatifs sont parfois distingués des soins de fin de vie, notamment en ce qui a trait au début et à la durée de ceux-ci. Au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014, c.2 s. 3) définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire ».

La définition issue du consensus de l'*International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) définit les soins palliatifs comme étant des soins actifs et complets, destinés aux personnes de tout âge en souffrance sévère du fait de leur état de santé et visent l'amélioration de leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches (Radbruch et al., 2020). Ces soins actifs et complets visent la réponse aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches.

Ainsi définis, les soins palliatifs sont perçus tel un continuum qui démarre dès le diagnostic d'une condition à visée potentiellement mortelle et dès que la personne vit des pertes de capacités significatives, et qui se termine après son décès, lors de la période de deuil de ses proches. Les soins de fin de vie sont donc partie prenante

des soins palliatifs, étant les soins octroyés lors de la phase terminale de la vie, environ six à 12 mois avant le décès (Faull, 2012; IAHPC, 2022; Réseau québécois en soins palliatifs et de fin de vie, 2022).

Les soins palliatifs peuvent être dispensés par du personnel formé dans divers milieux, soit les hôpitaux, les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), les maisons de soins palliatifs et les services de soins à domicile (Loi concernant les soins de fin de vie, 2014). Ils sont généralement donnés par une équipe soignante multidisciplinaire, par exemple par des médecins, des infirmières, des travailleuses sociales ou des préposées aux bénéficiaires. La constitution de l'équipe varie selon l'endroit où les soins sont offerts et les services qui y sont disponibles. Il existe des équipes dédiées aux soins palliatifs en milieux hospitaliers, ainsi qu'à domicile. Cependant, l'adoption d'une approche palliative n'est pas exclusive à ces équipes dédiées.

L'entourage peut également être impliqué dans les soins palliatifs. Il peut, entre autres, offrir du confort et du soutien émotionnel à la personne malade, aider à ses soins personnels (p. ex. hygiène, habillement, positionnement, alimentation) et aider à la réalisation des procédures et traitements médicaux (p. ex. prise des médicaments oraux, changement des pansements). Par ailleurs, les proches sont à la fois considérés comme des partenaires essentiels de la prestation de soins auprès de la personne malade, assumant une part importante des tâches, et comme des bénéficiaires des services de soins palliatifs en raison de leurs propres besoins de soutien (Radbruch et al., 2020).

Afin de favoriser un meilleur accès à des soins et à des services sécuritaires, la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé* (2002) offre un cadre légal permettant à toute personne d'exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre professionnel. Dans le contexte des soins palliatifs à domicile, les proches sont appelés à participer plus activement aux soins. Ainsi, des soins plus invasifs peuvent être délégués aux proches, avec une formation et de la supervision, tels qu'administrer certains médicaments par voie sous-cutanée (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2011).

Cette loi permet aussi de déléguer certains soins aux aides-soignantes employées dans les ressources intermédiaires (RI) et ressources de type familial (RTF) (MSSS, 2022). Pour ce faire, une formation d'une durée

minimale de 14 heures doit être suivie. Celle-ci porte sur les normes et les voies d'administration des médicaments ainsi que sur la législation encadrant la pratique des activités relatives aux soins invasifs. En plus d'avoir complété avec succès la formation réglementée, les aides-soignantes doivent être supervisées et autorisées par une personne habilitée avant de se voir confier une activité de soins. En raison des ententes collectives et nationales, ce sont les professionnelles habilitées d'un Centre intégré (universitaire) de santé et de services sociaux (CISSS-CIUSSS) avec lequel la RI-RTF a un contrat qui sont responsables d'assurer la supervision et l'autorisation des aides-soignantes, et ce, même en présence d'une professionnelle qui exerce pour le compte de la RI-RTF, à moins d'une entente particulière avec la RI-RTF (MSSS, 2022). En ce sens, une infirmière embauchée par une RI ne pourrait pas offrir des soins invasifs à un adulte ayant une déficience intellectuelle si elle n'est pas autorisée et supervisée par une infirmière d'un CISSS-CIUSSS.

### **Trajectoire de soins palliatifs**

La présente thèse vise à explorer la trajectoire de soins palliatifs vécue par les adultes ayant une déficience intellectuelle. Il ne s'agit donc pas de circonscrire l'analyse aux derniers jours ou semaines précédant le décès ni de restreindre les soins palliatifs à des actes médicaux dispensés par une équipe de professionnelles dédiées aux soins palliatifs.

Au contraire, la trajectoire de soins palliatifs est ici entendue dans un sens élargi, comme l'ensemble du parcours d'une personne vivant avec une maladie ou une condition limitant son espérance de vie, depuis les premières étapes de reconnaissance de la fragilisation jusqu'au décès. Cette trajectoire est influencée par de multiples facteurs, incluant la nature de la maladie, la présence de comorbidités, les préférences de la personne et de ses proches, ainsi que les ressources formelles et informelles disponibles dans son environnement (Radbruch et al., 2020). Elle intègre à la fois des éléments cliniques (p. ex. gestion des symptômes, traitements médicaux) et des éléments des dimensions sociales, culturelles et communautaires (p. ex. soutien des proches, rituels, éducation entourant la mort).

## **Problématique**

### **Mortalité, espérance de vie et causes du décès des adultes ayant une déficience intellectuelle**

Des équipes de recherche se sont penchées sur la mortalité chez les adultes ayant une déficience intellectuelle, révélant des taux de mortalité ajustés selon l'âge significativement plus élevés que ceux observés dans la population générale. Cette mesure statistique est utilisée pour comparer les taux de mortalité entre différentes populations, en neutralisant les différences dans la répartition par âge. En d'autres termes, les décès par tranche de 100 individus sont plus fréquents chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, et ce peu importe le groupe d'âge (Hosking et al., 2016; Lauer et McCallion, 2015; Todd et al., 2020; Tyrer et McGrother, 2009; Tyrer et al., 2007). Malgré un taux de mortalité plus élevé, une augmentation du nombre d'adultes ayant une déficience intellectuelle atteignant un âge avancé est observée durant les dernières décennies (Dolan et al., 2019). Ce progrès est attribuable, en grande partie, à l'amélioration des conditions de santé et des conditions sociales pour ces personnes (Bigby et Haveman, 2010; Richard et Maltais, 2007).

Les données récentes indiquent que l'âge moyen au moment du décès chez les personnes ayant une déficience intellectuelle se situe entre 50 et 65 ans (Bernal et al., 2020; Heslop et Glover, 2015; Hunt et al., 2020; Lauer et McCallion, 2015; Northway et al., 2019; Reppermund et al., 2020; Todd et al., 2020; Todd et al., 2021; Tyrer et al., 2021). Des disparités importantes ont été observées lors de la comparaison de l'âge médian au décès selon les niveaux de déficience intellectuelle. L'âge médian au décès était de 46 ans pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de niveau profond, de 59 ans lorsque le niveau est sévère, de 65 ans pour celles dont le niveau est modéré, et de 67,5 ans pour celles dont le niveau est léger (Heslop et Glover, 2015). Ceci laisse suggérer la présence d'une diminution progressive de l'espérance de vie à mesure que le degré de sévérité des limitations des personnes concernées augmente (Arvio et al., 2017; Heslop et Glover, 2015; Hosking et al., 2016; Tyrer et al., 2021). De plus, certaines conditions associées à la déficience intellectuelle peuvent réduire significativement l'espérance de vie : les personnes ayant la trisomie 21 et celles ayant une paralysie cérébrale présentent une espérance de vie plus courte et des taux de mortalité plus élevés (Heslop et Glover, 2015; Reppermund et al., 2020; Hosking et al., 2016; Tyrer et al., 2021).

Concernant les causes de décès, plusieurs études convergent pour souligner la prédominance des maladies respiratoires comme première cause (Bernal et al., 2020; Hunt et al., 2020; Northway et al., 2019; Todd et al.,

2020; Todd et al., 2021; Uppal et al., 2015), suivies par les maladies circulatoires, les cancers et les démences (Bernal et al., 2020; Hosking et al., 2016; Hunt et al., 2020; Northway et al., 2019; Todd et al., 2020; Todd et al., 2021).

## **Iniquités en fin de vie**

En parallèle, des recherches ont mis en lumière les iniquités vécues par les personnes ayant une déficience intellectuelle à travers le continuum de soins. Bien que celles-ci présentent une plus grande prévalence de problèmes de santé et un taux de mortalité plus élevé que la population générale, leur utilisation des services de soins palliatifs ne semble pas fluctuer en cohérence. En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle ne recevraient pas davantage, sinon moins, de soins palliatifs que les personnes sans déficience intellectuelle (Bailey et al., 2016; Tuffrey-Wijne et al., 2008a; Voss et al., 2023).

À cet égard, le taux de mortalité évitable est un indicateur permettant d'identifier les décès prématurés de causes traitables (pour lesquelles des interventions connues et efficaces existent et des soins appropriés peuvent être dispensés) ou pouvant être prévenues (par des changements de mode de vie ou des interventions de santé publique, par exemple) (Institut canadien d'information sur la santé, 2023b). O'Leary et ses collègues (2018), à la suite d'une revue systématique, notent que les décès évitables chez les personnes ayant une déficience intellectuelle sont majoritairement dus à des causes qui auraient pu être traitées. Au Royaume-Uni, 37 % des décès observés dans cette population étaient liés à des causes traitables, comparativement à 13 % dans la population générale (Heslop et al., 2014). Hosking et ses collègues (2016) ont estimé un risque de décès lié à une cause traitable environ six fois plus élevé que dans la population générale, tandis qu'une autre étude réalisée en Suède (Hirvikoski et al., 2021) a mis en lumière un risque de cinq à huit fois supérieur. Au Canada, Shooshtari et ses collègues (2020) ont identifié un taux de décès prématurés de causes pouvant être prévenues comme étant 3,3 fois plus élevé chez les adultes avec un trouble du développement, incluant la déficience intellectuelle. En Ontario, entre 2010 et 2015, 21,4 % des décès chez cette population étaient attribués à des causes traitables, contre 14,1 % dans la population générale (Lin et al., 2023). La prudence est indiquée dans l'interprétation des tendances de mortalité évitable, puisque plusieurs facteurs autres que les interventions médicales peuvent impacter les taux, notamment la prévalence de certaines maladies. Néanmoins, l'analyse de ces tendances peut être révélatrice de certaines iniquités ou d'inadéquations dans l'offre de services de santé et sociaux (Nolte et Mckee, 2003).

En outre, les personnes ayant une déficience intellectuelle se heurtent à de nombreux obstacles dans l'accès aux soins palliatifs, en plus de subir des disparités quant à la qualité des soins reçus. Une synthèse de 52 écrits scientifiques (Adam et al., 2020) met en lumière le manque persistant d'éducation et de formation sur la déficience intellectuelle du personnel de la santé et des services sociaux, de grandes lacunes dans la communication avec les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches, ainsi qu'une collaboration souvent insuffisante entre les services en soins palliatifs et en déficience intellectuelle. Dans leur revue de la portée, Stirling et ses collègues (2021) rapportent que les personnes ayant une déficience intellectuelle font face à des iniquités marquées à toutes les étapes de la prise en charge d'un cancer : dépistage, diagnostic, traitement et suivis. Elles sont notamment plus susceptibles de recevoir un diagnostic de cancer à un stade avancé, réduisant ainsi leurs chances d'accéder à un traitement curatif et leur possibilité de survie (Hansford et al., 2024; Heslop et al., 2022; Mahar et al., 2024; Stirling et al., 2021). Au Canada, une étude menée en Ontario et au Manitoba a montré que les personnes ayant un trouble du développement, incluant une déficience intellectuelle, étaient davantage susceptibles d'être diagnostiquées à un stade métastatique de cancer du sein et colorectal (Mahar et al., 2024). Une autre étude manitobaine (Hansford et al., 2024) confirme cette tendance, indiquant un risque accru de diagnostic tardif et de décès chez ces personnes, comparativement à celles sans trouble du développement.

Un autre aspect marquant des iniquités en fin de vie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle réside dans leur exclusion persistante des processus décisionnels, et ce, tant dans la prestation des soins palliatifs que dans les recherches qui les concernent. Elles demeurent rarement consultées sur leurs besoins, préférences ou expériences en matière de soins palliatifs (Adam et al., 2020; Diaz et al., 2023; Wiese et Stancliffe, 2025). Cette marginalisation se reflète également dans la production des savoirs scientifiques. Par exemple, la recension de Adam et ses collègues (2020) révèle que, sur les 2970 personnes ayant participé à aux études recensées, seulement 31 d'entre elles étaient des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant avec une maladie potentiellement mortelle et 38 étaient des proches, représentant ensemble environ 2 % de l'échantillon. En comparaison, le personnel de la santé et des services sociaux composait 96,8 % de l'échantillon. Ce déséquilibre témoigne d'un déficit préoccupant de la place accordée à la voix de personnes directement concernées et de leurs proches.

## **Objectifs de l'étude**

Afin d'explorer la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec, cette étude s'est intéressée aux facteurs en interaction qui influent sur celle-ci, et ce, du point de vue de diverses personnes impliquées dans cette trajectoire.

À l'origine, cette recherche avait deux objectifs spécifiques, soit (a) explorer la perception d'adultes ayant une déficience intellectuelle de leur expérience de soins palliatifs, et (b) documenter les facteurs qui influent sur la trajectoire des soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle selon leurs proches, les responsables de ressources d'hébergement et le personnel de la santé et des services sociaux. Cependant, comme mentionné précédemment, le premier objectif n'a pu être atteint compte tenu de la difficulté de recruter des adultes ayant une déficience intellectuelle répondant aux critères d'inclusion établis. Le devis de recherche initialement prévu pour répondre à cet objectif sera néanmoins présenté dans la section suivante, afin de témoigner des démarches entreprises et des efforts déployés pour donner la voix à des personnes directement concernées par le sujet de recherche.

## **Méthodologie**

Cette section présente un aperçu général de la méthodologie mobilisée pour répondre à l'objectif du projet doctoral. D'abord, l'épistémologie et le cadre théorique adoptés seront présentés, suivis du type de recherche et d'une description du déroulement de l'étude.

### **Épistémologie**

Cette thèse s'inscrit dans une perspective épistémologique constructiviste. Selon cet ancrage, la réalité sociale n'est pas considérée comme une donnée objective et universelle, mais comme le produit des significations que les individus attribuent à leurs expériences (Guba et Lincoln, 1994). Ce sont ces interprétations subjectives des individus en situation qui constituent la matière première de la connaissance; les « vrais faits » sont les manières dont les individus définissent les situations qu'ils vivent (Mucchielli, 2009).

Dans cette optique, le rôle de la chercheuse est de comprendre les phénomènes sociaux à partir du vécu des personnes concernées, en tenant compte de la façon dont elles perçoivent et interprètent leur propre expérience. Cette compréhension ne peut être dissociée du contexte dans lequel s'inscrit cette expérience, puisque « seul le contexte peut faire apparaître la signification, laquelle n'est pas dans la connaissance des causes, mais dans la connaissance de tous les éléments présents reliés entre eux » (Mucchielli, 2009, p. 24-25). La démarche constructiviste implique donc une attention constante à la complexité des situations humaines, aux interactions entre les personnes et à la pluralité des points de vue.

Dans le cadre de cette recherche, cette posture épistémologique permet de reconnaître et de valoriser la subjectivité des personnes significatives ayant accompagné un adulte avec une déficience intellectuelle en fin de vie. Le récit de la trajectoire de soins palliatifs est ainsi reconstitué à travers le regard de ces personnes, quelles qu'elles soient. Il s'agit d'une narration indirecte, nécessaire et légitimée en raison de l'impossibilité d'accéder à l'expérience vécue de la personne décédée. Cet ancrage épistémologique permet de reconnaître que leurs perceptions constituent une voie légitime, bien qu'incomplète, pour appréhender les enjeux éthiques, relationnels et structurels de la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle.

## **Cadre théorique**

L'adoption d'une posture épistémologique constructiviste invite à porter attention non seulement aux perceptions individuelles, mais aussi au contexte dans lequel celles-ci prennent forme. Afin d'opérationnaliser cette posture dans l'analyse des trajectoires de soins palliatifs, la présente thèse s'appuie sur l'approche bioécologique du développement humain. Cette approche offre un cadre théorique robuste pour explorer de manière systémique l'interdépendance entre l'individu et les multiples niveaux de son environnement.

L'approche bioécologique, développée initialement par Bronfenbrenner (1979) et enrichie au fil du temps (Bronfenbrenner, 2005; Bronfenbrenner et Morris, 2006), repose sur la prémisse que le comportement humain est le résultat de l'adaptation progressive et mutuelle entre la personne et son environnement. Ainsi, il est nécessaire de tenir compte de l'environnement immédiat et éloigné dans lequel se situe l'individu afin de rendre compte de sa réalité. Ce cadre théorique permet d'appréhender de manière holistique les situations humaines complexes, comme celles entourant la fin de vie d'adultes ayant une déficience intellectuelle, en tenant compte

de divers facteurs, tels que les caractéristiques individuelles, celles de ses réseaux et des systèmes complexes avec lesquels ils interagissent.

Dans cette thèse, l'approche bioécologique constitue un outil d'analyse permettant d'explorer les trajectoires de soins palliatifs en intégrant les différents niveaux d'influence qui façonnent l'expérience de fin de vie. Elle ne vise pas ici à établir des relations de cause à effet entre les variables, mais à comprendre les interactions multiples et situées qui participent à la construction de ces trajectoires. Le terme « facteurs », tel que mobilisé par Bronfenbrenner, permet de mettre en exergue la nature dynamique des interactions entre l'individu et son environnement. Il ne s'agit pas de simples composantes d'un système, mais de dimensions en interaction exerçant une influence sur la trajectoire palliative.

L'approche repose sur quatre composantes fondamentales qui s'interinfluencent : les processus, la personne, le contexte et le temps (Bronfenbrenner et Morris, 2006).

Les processus, appelés processus proximaux, désignent les interactions régulières et significatives entre la personne et son environnement, qui soutiennent ou entravent son développement. Par exemple, la qualité de la relation entre une personne ayant une déficience intellectuelle et ses proches peut constituer un processus proximal crucial dans sa trajectoire de soins palliatifs.

Dans la version initiale de son modèle (Bronfenbrenner, 1979), l'accent était principalement mis sur l'influence de l'environnement sur le développement de l'individu, accordant peu d'attention aux caractéristiques propres à la personne elle-même (Bronfenbrenner, 2005). L'individu y était essentiellement envisagé comme le produit de son contexte (Rosa et Tudge, 2013). En réponse aux critiques formulées à l'égard de cette perspective, Bronfenbrenner a par la suite révisé son modèle en insistant sur l'influence bidirectionnelle entre la personne et son environnement : la personne n'est pas seulement façonnée par son milieu, elle agit également sur celui-ci. Il propose alors une conceptualisation plus fine de l'individu à travers ses caractéristiques biopsychosociales, regroupées en trois catégories : les dispositions, les ressources et les demandes (Bronfenbrenner, 2005; Bronfenbrenner et Morris, 2006).

Les dispositions désignent des traits personnels qui peuvent favoriser ou perturber les processus proximaux, comme la tendance à initier des interactions de manière positive ou négative. Les ressources font référence aux compétences, aux expériences, aux savoirs ou aux capacités de la personne, qui influencent les processus. Certaines ressources, telles que des incapacités physiques ou intellectuelles, peuvent entraver ces processus. Enfin, les demandes regroupent des caractéristiques, comme l'âge, le genre ou l'apparence physique, susceptibles d'influencer la manière dont l'environnement immédiat réagit à la personne et interagit avec elle (Bronfenbrenner et Morris, 2006).

Le contexte est structuré en niveaux emboîtés, à l'image de poupées russes. À l'origine, cet ensemble est composé de quatre sous-systèmes, soit le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (1979). Par la suite, Bronfenbrenner y intègre les composantes biopsychosociales de l'individu (ontosystème) ainsi que la temporalité (chronosystème) (Bronfenbrenner et Morris, 2006).

L'ontosystème regroupe l'ensemble des caractéristiques propres à l'individu, incluant ses états, ses compétences ainsi que ses limitations, qu'elles soient innées ou acquises (Bronfenbrenner et Morris, 2006). Le microsystème correspond aux environnements immédiats et familiers dans lesquels la personne évolue au quotidien et entretient des interactions régulières, tels que la maisonnée, le centre de jour et le milieu de travail. Le mésosystème désigne quant à lui l'interconnexion entre les différents microsystèmes. Il s'agit des relations, des activités et des interactions qui lient ces environnements entre eux, comme celles qui unissent les parents de la personne et les intervenantes du centre de jour par exemple (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner et Morris, 2006). L'exosystème comprend les structures sociales ou institutionnelles avec lesquelles l'individu n'est pas en contact direct, mais qui exercent néanmoins une influence indirecte sur son quotidien (Carignan, 2017). Cela peut inclure, par exemple, les groupes de soutien pour les proches ou le continuum de soins palliatifs. Bien que ces éléments échappent à la perception directe de la personne, ils influencent ses microsystèmes, lesquels se répercutent à leur tour sur l'individu (Bronfenbrenner et Morris, 2006; Carignan, 2017). Le macrosystème renvoie à l'ensemble des éléments culturels et sociaux qui structurent une société, ce qui inclut entre autres les croyances, les valeurs, les normes, les traditions et les lois (Carignan, 2017). Il influence constamment l'ensemble des sous-systèmes, et ce, de façon directe et indirecte, en modulant leurs interactions (Bronfenbrenner, 2005; Carignan, 2017). Par exemple, les représentations sociales des personnes ayant une déficience intellectuelle ou encore les tabous liés à la mort sont des manifestations du macrosystème.

Finalement, le chronosystème consiste en l'ensemble des considérations temporelles dont il faut tenir compte dans une situation, telle que les événements marquants et les transitions vécues au cours de la vie, la durée des situations, l'âge de la personne, ainsi que les contextes historiques ou sociétaux dans lesquels ces expériences s'inscrivent (Bronfenbrenner et Morris, 2006; Carignan, 2017).

La dernière composante de l'approche bioécologique est le temps. Bien que celui-ci soit déjà pris en compte dans le chronosystème, Bronfenbrenner et Morris (2006) spécifient que cette dernière composante de l'approche est constituée de trois niveaux. Le microtemps concerne ce qui se produit au cours d'une activité ou interaction spécifique. Le mésotemps considère la régularité, la routine, le cycle des interactions de l'individu avec ses environnements sur une plus longue période de jours et semaines. Le macrotemps traduit les changements et événements dans la société (Bronfenbrenner et Moris, 2006; Carignan, 2017).

## **Type de recherche**

Le devis de recherche qualitatif adopté dans cette étude vise à observer, décrire, interpréter et comprendre un phénomène dans sa complexité, tel qu'il est vécu, sans chercher à le mesurer ni à le contrôler (Fortin et Gagnon, 2022). Cette approche s'inscrit dans une perspective inductive, centrée sur l'expérience subjective des personnes et sur la compréhension fine des dynamiques en jeu.

Compte tenu du caractère peu documenté de la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec, cette recherche repose sur un devis exploratoire. Celui-ci se prête particulièrement bien à l'investigation de phénomènes encore méconnus, peu théorisés ou difficilement accessibles. Ce devis s'avère pertinent pour produire des connaissances riches et nuancées, fondées sur des données descriptives en profondeur, telles que celles issues des récits de personnes significatives ayant accompagné ces adultes en fin de vie (Paillé et Mucchielli, 2021).

## **Déroulement de l'étude**

Afin de faciliter la compréhension globale du projet, cette section présente brièvement les étapes clés de la recherche. Des informations méthodologiques détaillées sont fournies dans les chapitres 1, 2 et 3, qui décrivent respectivement les deux études de la portée et l'étude qualitative exploratoire réalisées.

### ***Synthèse des connaissances scientifiques***

En premier lieu, deux études de la portée ont été réalisées dans le but d'établir un portrait des connaissances disponibles et de situer les résultats de la présente recherche dans un contexte international. Ce type de revue de la littérature vise à explorer de manière systématique un champ de recherche émergent et à en faciliter le transfert des connaissances vers les milieux de pratique (Arksey et O'Malley, 2005; Colquhoun et al., 2014). Ces deux études de la portée ont également orienté le choix de l'épistémologie et du cadre théorique de cette étude. La première étude de la portée porte sur l'expérience des proches accompagnant une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie, tandis que la seconde se concentre sur les facteurs qui influent sur les soins palliatifs offerts aux adultes ayant une déficience intellectuelle, selon la perspective du personnel de la santé et des services sociaux.

Cet examen des connaissances a permis de mettre en lumière les multiples facteurs influençant la trajectoire de soins palliatifs des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que les perceptions et les rôles joués par les proches et le personnel de la santé et des services sociaux.

### ***Recrutement***

En deuxième lieu, une recherche empirique a été réalisée. Afin d'assurer la conformité éthique de ce projet de thèse, l'approbation du comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale a été obtenue (MP-13-2023-2767) (Annexe A), de même que la convenance institutionnelle du CIUSSS de la Capitale-Nationale et du CISSS de Chaudière-Appalaches (Annexe B). L'Université Laval a délivré une reconnaissance des certificats éthiques obtenus auprès de ces instances.

Dans l'objectif de récolter un portrait diversifié de l'expérience de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle à travers la province, cette étude ne s'est pas limitée à une région particulière du Québec. Ainsi,

des organismes communautaires de diverses régions ont été sollicités dans le cadre du processus de recrutement, notamment Vivre Grand, le Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain, le Regroupement pour la trisomie 21, le centre de jour Sans oublier le sourire, la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec, la Société québécoise de la déficience intellectuelle, l'Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec, ainsi que des regroupements scientifiques comme le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie et le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. De plus, deux établissements publics de santé et de services sociaux (CISSS Chaudière-Appalaches et CIUSSS de la Capitale-Nationale) ont été impliqués dans le recrutement d'intervenantes et de personnes clés.

Deux techniques de recrutement ont été utilisées. D'abord, un échantillonnage intentionnel a été mis en œuvre, c'est-à-dire que la sélection des personnes participantes a été effectuée sur la base de critères d'inclusion et d'exclusion préétablis (Fortin et Gagnon, 2022). Pour ce faire, des affiches de recrutement (Annexe C) ont été transmises aux organismes communautaires ciblés, qui les ont diffusées sur leurs réseaux sociaux et autres plateformes. Ils ont également effectué un recrutement plus ciblé lorsqu'ils connaissaient des personnes correspondant aux critères d'inclusion, en utilisant des gabarits de courriel fournis. Les affiches ont aussi été diffusées sur divers groupes et pages Facebook pertinents. Ensuite, une technique de recrutement par « boule de neige » a été utilisée (Fortin et Gagnon, 2022), permettant aux personnes ayant participé de transmettre l'information à d'autres personnes répondant potentiellement aux critères d'inclusion et d'exclusion de cette étude.

Le recrutement de l'échantillon s'est appuyé sur des critères spécifiques à chaque groupe de personnes participantes. Les personnes clés devaient posséder une connaissance approfondie de la trajectoire de soins pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, depuis l'annonce du diagnostic d'une maladie à issue potentiellement fatale jusqu'au décès. Les adultes ayant une déficience intellectuelle devaient être âgés de 18 ans et plus et être capables de s'exprimer au sujet de leur trajectoire de soins palliatifs. Plus précisément, ils devaient vivre avec une maladie limitant leur espérance de vie ou être engagés dans un processus de déclin de leur état de santé, tout en étant en mesure de formuler leur perception et leurs réflexions concernant leur propre fin de vie. Les proches devaient avoir un lien de parenté avec un adulte ayant une déficience intellectuelle décédé entre 2014 et 2022, sans avoir reçu de soins palliatifs pédiatriques. Ils devaient avoir été activement impliqués dans la fin de vie de cette personne, par exemple en lui offrant un soutien émotionnel et en participant aux décisions. Les proches endeuillés depuis moins de trois mois ont été exclus. Bien que relatif, ce critère,

appuyé par des travaux portant sur la participation de personnes endeuillées à la recherche (Beck et Konnert, 2007; Bentley et O'Connor, 2014; Koffman et al., 2012), correspond à un délai minimal permettant aux individus de prendre un certain recul face à leur expérience, d'évaluer leur capacité à participer à une étude et, le cas échéant, de décliner leur participation. Par ailleurs, certaines données suggèrent que, pour plusieurs personnes endeuillées, il peut être préférable d'aborder les événements relativement tôt après le décès, afin de favoriser un rappel plus précis des faits, plutôt que d'attendre plusieurs mois.

Enfin, les intervenantes (travailleuses sociales, infirmières, médecins, éducatrices spécialisées, etc.) et les responsables de ressources d'hébergement provenaient de diverses organisations telles qu'un CISSS-CIUSSS, un organisme communautaire ou une ressource d'hébergement (RI, RTF, CHSLD, etc.). Puisque certaines d'entre elles, notamment dans les ressources d'hébergement, ne possédaient pas nécessairement de formation spécifique, aucun critère de formation n'a été exigé. Toutefois, elles devaient être en poste depuis plus de six mois et avoir été activement impliquées auprès d'un ou plusieurs adultes ayant une déficience intellectuelle décédés entre 2014 et 2022. Les intervenantes en soins palliatifs pédiatriques ont été exclues, même si elles avaient accompagné une personne de 18 ans et plus.

Les RI et les RTF sont des ressources d'hébergement encadrées par un établissement public de santé et de services sociaux. La RI procure un milieu de vie adapté aux besoins de ses usagers et dispense les services de soutien ou d'assistance requis par leurs conditions. La RTF consiste en un milieu d'hébergement dans lequel une ou deux personnes accueillent à leur domicile une à neuf personnes afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie s'apparentant à celles d'un milieu familial naturel (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2024). Un CHSLD a pour mission d'offrir un milieu de vie substitut, de façon temporaire ou permanente, à une clientèle adulte qui ne peut plus demeurer dans son milieu de vie naturel, en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, malgré le support de l'entourage (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2024)

L'exclusion des personnes ayant accompagné la fin de vie d'un adulte décédé avant 2014 a été établie afin de refléter le contexte actuel des soins palliatifs et de fin de vie au Québec, tel qu'encadré depuis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014). Par ailleurs, pour les fins de cette étude, les personnes âgées de 18 ans et plus ont été considérées comme adultes. Toutefois, comme les soins palliatifs pédiatriques peuvent parfois se prolonger au-delà de l'âge de 18 ans, voire jusqu'au début de la vingtaine, l'expérience des jeunes

adultes ayant reçu un diagnostic de maladie à issue potentiellement fatale avant l'âge de 18 ans et ayant bénéficié de soins palliatifs pédiatriques n'a pas été documentée dans le cadre de cette recherche.

### **Collecte des données**

Divers choix méthodologiques ont été adoptés dans l'intention de recueillir des données qualitatives approfondies et de maximiser les possibilités de participation des adultes ayant une déficience intellectuelle à ce projet de recherche. Bien que ces choix soient décrits en détail dans la présente section, il convient de préciser d'emblée que, malgré ces efforts, aucun adulte ayant une déficience intellectuelle n'a finalement été recruté pour participer à l'étude.

L'entretien individuel semi-dirigé est la méthode de collecte de données qui a été privilégiée puisqu'elle permet de rendre explicite ce que les personnes ont vécu, et cela à partir de leur système de pertinence (Mucchielli, 2009). Le recours à des questions ouvertes a permis aux personnes participantes de s'exprimer librement (Mayer et Saint-Jacques, 2000) en fonction de leur vécu et le niveau de dévoilement qu'elles souhaitent. Cette approche a favorisé une compréhension riche du phénomène à l'étude (Savoie-Zajc, 2009), en suscitant la répétition, l'explication et la description détaillée (Boutin, 2006). Cette approche a également été sélectionnée puisque, flexible et sensible, elle est propice à la mise en place de stratégies pour faciliter la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle, telles que la personnalisation et la reformulation des questions (Guillemette et Boisvert, 2004; Julien-Gauthier et al., 2009; Lindop, 2006; McFarland et al., 2024). Trois guides d'entretien ont été développés. Le premier (Annexe D), destiné aux personnes ayant accompagné un adulte lors de sa fin de vie, ainsi que le deuxième (Annexe E), destiné aux adultes ayant une déficience intellectuelle, s'appuient sur l'opérationnalisation de l'approche bioécologique (Bronfenbrenner, 1979, 2005) ainsi que le cadre conceptuel de Nolan et Mock (2004). Le déroulement de ces entretiens a été inspiré de l'*ecomap*, un outil de collecte des données dérivé de l'approche bioécologique qui facilite la compréhension des relations qu'une personne entretient avec ses divers réseaux et l'identification de thèmes liés au quotidien de cette personne (Bennett et Grant, 2016). Cette carte, construite en temps réel durant l'entretien, place au centre l'adulte ayant une déficience intellectuelle qui fait l'objet du récit. Un exemple fictif d'*ecomap* remplie avec une personne participante figure à l'Annexe F. L'utilisation de l'*ecomap* visait également à soutenir la participation des adultes ayant une déficience intellectuelle, en encourageant un récit plus conversationnel que simplement basé sur des questions-réponses (Guillemette et Boisvert, 2004).

Le troisième guide d'entretien (Annexe G) a été utilisé avec les personnes clés et visait à approfondir les connaissances sur l'organisation des services, des enjeux et stratégies en lien avec les soins palliatifs auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle.

Une procédure spécifique visait à favoriser la participation d'adultes ayant une déficience intellectuelle à l'étude. Ceux-ci pouvaient, s'ils le souhaitaient, être accompagnés lors des entretiens par une personne de confiance de leur choix (p. ex. un parent ou une intervenante). Le recours à une personne de confiance constitue une adaptation méthodologique de plus en plus documentée, car elle favorise l'établissement d'un climat de sécurité et de confiance lors de l'entretien (McFarland et al., 2024). Cette personne contribue à l'expression verbale de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, notamment en clarifiant les questions lorsque nécessaire et en fournissant un soutien émotionnel favorisant son engagement dans l'entretien (Hall et al., 2025). Ainsi, leur rôle n'est pas de répondre aux questions, mais de soutenir la participation de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Dès le recrutement, cette personne de confiance devait être identifiée. Si l'adulte était sous tutelle, une communication avec la personne responsable de cette tutelle, avec l'accord de l'adulte concerné, était également prévue. En cas de refus de contacter cette personne, la participation de l'adulte ayant une déficience intellectuelle n'aurait pas été possible.

Aussi, le protocole prévoyait qu'une première rencontre soit tenue en présence de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, de sa personne de confiance et, au besoin, de celle responsable de représentation légale. Lors de cette rencontre, le formulaire de consentement adapté aurait été présenté (Annexe H). Celui-ci aurait été signé par la personne ayant une déficience intellectuelle, ainsi que par sa personne de confiance, qui s'engagerait à respecter la confidentialité des propos tenus. Lorsque la personne de confiance était aussi le représentant légal, elle aurait signé à ce double titre. Cette rencontre devait également permettre de recueillir des informations descriptives, telles que la trajectoire de la maladie ou les personnes significatives qui composent son réseau de soutien, dans le but de personnaliser les questions lors d'une deuxième entrevue (Guillemette et Boisvert, 2004). La deuxième entrevue aurait permis d'approfondir les échanges et de valider les informations recueillies précédemment. Cependant, malgré les efforts déployés, aucun adulte ayant une déficience intellectuelle n'a pu être recruté, et cette procédure n'a donc pas été mise en œuvre.

La phase de recrutement a été réalisée entre juillet 2023 et février 2024. Au final, 23 personnes ont été recrutées, soit six proches, cinq responsables d'hébergement, six professionnelles ou intervenantes issues d'un organisme communautaire ou du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que six personnes clés. Parmi elles, 17 ont relaté la fin de vie d'au moins un adulte ayant une déficience intellectuelle décédé, ce qui a permis de recueillir le récit rétrospectif de la trajectoire de soins palliatifs de 27 adultes ayant une déficience intellectuelle décédés entre 2014 et 2024.

### ***Analyse des données***

Tous les entretiens ont été transcrits intégralement, puis ont fait l'objet d'une analyse thématique inductive à l'aide du logiciel NVivo 14 en plusieurs phases décrites au chapitre 3.

Plusieurs stratégies ont été mises en œuvre pour assurer la rigueur méthodologique de l'étude. Des rencontres fréquentes entre l'étudiante et ses directrices ont permis de raffiner l'analyse des données, de confronter les interprétations et d'assurer une plus grande fidélité de l'analyse. En confrontant différentes lectures d'un même extrait, des interprétations alternatives ont pu émerger, attirant ainsi l'attention sur les explications possibles concurrentes (Barbour, 2001; Mukamurera et al., 2006). Grâce à ce processus itératif réflexif, un consensus quant à l'analyse des données s'est dégagé.

Dans un souci de réflexivité et de transparence (Tracy, 2010), une piste d'audit a été tenue par l'étudiante tout au long du processus de recherche. Cette démarche a permis de consigner les intuitions, réflexions, décisions et ajustements méthodologiques faits tout au long du processus (Carcary, 2021). L'objectif de cet outil méthodologique était de suivre le raisonnement de la chercheuse, d'évaluer la fiabilité de l'interprétation des données et d'en apprécier la cohérence avec les fondements épistémologiques de l'étude (Carcary, 2021). Des entrées régulières ont ainsi été effectuées afin de documenter divers éléments pertinents au projet, tels que les choix méthodologiques, les discussions avec les directrices et leurs retombées, les réflexions et émotions vécues pendant la collecte de données, ainsi que les interrogations et intuitions surgissant au cours de l'analyse. Finalement, un retour aux personnes participantes a été effectué pour leur présenter les principaux résultats et pistes d'analyse, ainsi que recueillir leurs commentaires. À cette fin, deux documents ont été transmis, soit un document écrit exposant l'ensemble des résultats et de constats issus de l'analyse ainsi qu'une version synthétique et vulgarisée de ce dernier. 9 personnes ont partagé leurs rétroactions par courriel ou lors d'un

entretien téléphonique, selon leur préférence. Cette étape a permis d'ajuster certains éléments et d'enrichir les pistes de discussion intégrées à la conclusion de la thèse, dans une visée de validité interprétative des analyses au regard de leurs perceptions.

## **Considérations éthiques**

Plusieurs considérations éthiques ont guidé la réalisation de cette étude. Bien qu'il soit reconnu que la considération du point de vue des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les études à leur sujet est essentielle (Julien-Gauthier et al., 2009; *National Disability Authority*, 2002; Walmsley, 2004), leur implication dans des études portant sur des sujets sensibles, tels que la maladie et la mort, demeure controversée (Lindop, 2006; Tuffrey-Wijne et al. 2008b). La recherche impliquant des êtres humains soulève de nombreuses préoccupations éthiques, particulièrement lorsque les personnes participantes sont dans une condition de vulnérabilité en raison d'une ou de plusieurs caractéristiques, telles qu'une condition cognitive qui limite potentiellement leur capacité de comprendre et de prendre une décision ou une condition médicale avec un pronostic limité (*National Bioethics Advisory Commission*, 2001). De ce fait, très peu d'études impliquent des personnes ayant une déficience intellectuelle ayant une maladie à issue potentiellement fatale (Adam et al., 2020; Martean et al., 2014; McKenzie et al., 2017; Tuffrey-Wijne, 2002; Tuffrey-Wijne et al., 2010). En contrepartie, la participation à la recherche peut être une expérience valorisante pour les personnes en fin de vie, tout comme pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (Tuffrey-Wijne et al., 2008b), et peut donner l'occasion d'apporter une dernière contribution précieuse (Hopkinson et al., 2005; Terry et al., 2006).

Dans le même sens, la participation de personnes endeuillées soulève des enjeux sensibles, notamment en raison de leur vulnérabilité émotionnelle potentielle (Beck et Konnert, 2007; Bentley et O'Connor, 2015; Koffman et al., 2012). Néanmoins, leur participation peut engendrer des bénéfices dans leur processus de deuil, en offrant une occasion de partager leurs émotions et de donner un sens à leur expérience, notamment par l'idée que leur témoignage pourrait aider d'autres personnes dans des situations similaires (Koffman et al., 2012). Pour ce faire, des méthodes de collecte des données appropriées, discrètes et sensibles, doivent être sélectionnées (Beck et Konnert, 2007; Julien-Gauthier et al., 2009; Lindop, 2006). Dans cette optique, l'étude a privilégié l'utilisation de l'entretien individuel, puisqu'il permet d'offrir un espace d'expression intime et sécurisant aux personnes participantes.

Afin de minimiser les risques et inconvénients de leur participation, un critère de sélection a été appliqué, excluant les proches endeuillés depuis moins de 3 mois. Ce délai, issu de recherches antérieures traitant de la participation de personnes endeuillées aux recherches portant sur la fin de vie et le deuil, représente le délai considéré acceptable pour les solliciter sur ce sujet (Beck et Konnert, 2007; Bentley et O'Connor, 2015; Koffman et al., 2012). Plusieurs proches se sentiraient à l'aise de participer relativement tôt dans le processus de deuil, évoquant une meilleure précision du rappel à proximité de l'événement et percevant un bénéfice à partager leur expérience (Bentley et O'Connor, 2015). Ces éléments soutiennent l'idée que, au-delà de seuils temporels fixes, les personnes endeuillées devraient pouvoir déterminer elles-mêmes le moment opportun pour participer à une recherche.

Ensuite, chaque personne participante a reçu un formulaire de consentement (Annexe H) expliquant les objectifs de la recherche, les modalités de participation, les bénéfices et inconvénients potentiels ainsi que les mesures de confidentialité mises en place. Bien que l'étude n'ait pu inclure d'adultes ayant une déficience intellectuelle, des adaptations éthiques spécifiques avaient été soigneusement réfléchies afin de s'assurer de la validité de leur consentement libre et éclairé. Un formulaire de consentement adapté, inspiré des travaux de Boucher (2011) et de Milot (2014), avait été élaboré. Ce formulaire utilisait un langage simple, non infantilisant, ainsi que des pictogrammes pour soutenir la compréhension des informations nécessaires à un consentement éclairé.

Par ailleurs, afin de limiter les risques et inconvénients liés à la participation, une liste de ressources de soutien pour les personnes endeuillées ou en fin de vie a été préparée et proposée à chaque personne participant au projet. Toutes ces adaptations témoignent de la volonté éthique et méthodologique de favoriser l'inclusion des personnes au centre de la trajectoire de soins palliatifs, soit les adultes ayant une déficience intellectuelle et leurs personnes significatives endeuillées.

Des considérations éthiques ont également guidé la gestion, la conservation et l'anonymisation des données recueillies afin d'assurer la confidentialité et la protection des personnes participantes. Tous les documents papier contenant des informations permettant de les identifier (formulaires de consentement, notes manuscrites) ont été numérisés et conservés dans le dossier OneDrive sécurisé de l'Université Laval. Une fois numérisés, les documents originaux ont été déchiquetés. L'accès à ce dossier numérique est protégé par un mot de passe, dont seule l'étudiante dispose.

De plus, toutes les données recueillies ont été dénominalisées, afin de préserver leur anonymat. Un code alphanumérique a été attribué à chaque personne, assurant ainsi la confidentialité lors de l'analyse des verbatim. La liste de correspondance entre les noms et les codes, tout comme les verbatim, seront conservés pendant sept ans après la fin du projet, puis détruits. Les enregistrements en format audio ont été supprimés une fois la transcription complétée.

Enfin, une attention rigoureuse a été portée à la description des récits afin d'éviter toute identification possible, que ce soit des personnes participantes ou des adultes ayant une déficience intellectuelle dont il est question. Ainsi, toute information contextuelle ou situationnelle pouvant mener à une identification indirecte a été analysée et traitée avec discrétion.

# Chapitre 1. Réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie : une étude de la portée

Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Élise Milot, Professeure titulaire, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Marie-Violaine Dubé-Ponte, inf., M.Sc. étudiante au doctorat en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

**Couvrette, R.**, Milot, É. et Dubé-Ponte, M.-V. (2023). Réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie : une étude de la portée. *Travail social*, 69(2). <https://doi.org/10.7202/1113799ar>

## 1.1 Résumé

Peu d'études s'intéressent au point de vue des proches concernant la fin de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle. Afin de favoriser une meilleure compréhension de cette situation et de soutenir le développement des pratiques, cette étude de la portée visait la description des expériences et des besoins de ces proches. Cinq bases de données (CINAHL, Medline, PsycInfo, Social Services Abstracts, Sociological Abstracts) ont été interrogées et 21 articles, publiés entre 1997 et 2021, ont été retenus. Une analyse thématique, réalisée avec NVivo, a fait ressortir deux thèmes principaux : l'accompagnement en fin de vie et le deuil. Leurs expériences de proche aidant et de deuil seraient différentes de celles vécues par des proches d'une personne sans déficience intellectuelle, suscitant ainsi des besoins particuliers de support formel et informel. Le développement des connaissances sur ces besoins, afin d'optimiser les pratiques de soutien auprès d'eux, est crucial.

**Mots-clés :** deuil ; fin de vie ; déficience intellectuelle ; proche aidant ; étude de la portée.

## 1.2 Abstract

Few studies have examined the perspectives of family members regarding the end of life of a person with intellectual disabilities. To promote a better understanding of this situation and support the development of best practices, this scoping review aimed to describe their experiences and needs. Five databases (CINAHL, Medline, PsycInfo, Social Services Abstracts, Sociological Abstracts) were searched, and 21 articles published between 1997 and 2021 were included. A thematic analysis conducted with NVivo identified two main themes: support offered during the end-of-life and bereavement. The experiences of caregiving and grief reported by these relatives appear to differ from those of relatives of people without intellectual disabilities, leading to specific needs for formal and informal support. Developing knowledge about these needs is therefore crucial to optimize support practices for families of people with intellectual disabilities at the end of life or after death.

**Keywords:** bereavement; end-of-life; intellectual disabilities; family caregiver; scoping review.

### 1.3 Introduction

Au cours des dernières décennies, l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle a grandement augmenté, se situant aujourd'hui entre 46 et 70 ans selon les études et les diagnostics (Coppus, 2013; Dolan et al., 2019; Richard et Maltais, 2007; World Health Organization, 2001). En raison, notamment, de cette augmentation, il est largement reconnu qu'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle implique une responsabilité qui s'étend sur plusieurs décennies (Paignon et al., 2020; Taggart et al., 2012; Walker et Hutchinson, 2019). La fratrie est alors davantage susceptible de s'impliquer auprès de leur frère ou sœur présentant une déficience intellectuelle, à travers l'avancée en âge de leurs parents (Burke et al., 2015; Lee et Burke, 2018). Cette trajectoire de proche aidance particulière est le sujet de nombreuses recherches, mais certaines périodes et étapes importantes sont davantage représentées, telles que l'annonce du diagnostic de l'enfant et les premières années d'ajustement au rôle parental (Gerstein et al., 2009; Riper, 2003), l'adaptation au passage à la vie adulte de la personne ayant une déficience intellectuelle (Blacher, 2001; Power, 2008) ou encore l'avancée en âge des parents et l'implication de la fratrie (Baumbusch, 2017; Lee et Burke, 2018; Taggart et al., 2012). Toutefois, l'implication des proches dans la fin de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle et le deuil qui s'en suit sont peu documentés (Haley et Perkins, 2004).

Bien que la fin de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle soit l'objet d'une attention grandissante dans les écrits scientifiques (Dunwoodie Stirton et Heslop, 2018; Lord et al., 2017; Truesdale et al., 2021), les membres de la famille sont minoritaires dans les échantillons des recherches (Adam et al., 2020; Voss et al., 2017). La revue systématique d'Adam et ses collègues (2020) basée sur 52 articles concernant les besoins de soins palliatifs des personnes ayant une déficience intellectuelle révèle que seulement 1,3 % des personnes participantes étaient des membres de la famille. Dans le même sens, la revue systématique de Voss et ses collègues (2017) sur l'utilisation et les effets de la planification préalable des soins palliatifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle révèle que seulement 35 % des études identifiées présentent les perspectives des parents. De ce fait, il apparaît fondamental de mieux connaître les expériences des proches lors de cette étape de la vie afin de reconnaître leurs apports et leurs besoins. Une meilleure compréhension de leurs expériences est également nécessaire pour permettre au personnel de la santé et des services sociaux, comme les travailleuses sociales qui sont souvent impliquées, de les soutenir adéquatement.

Afin de mieux circonscrire les zones inexplorées dans les écrits scientifiques, cette étude de la portée (*scoping review*) vise à identifier spécifiquement les articles qui mettent en lumière les perspectives des familles d'une

personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie ou décédée. Pour ce faire, cette étude de la portée permet de répondre à la question de recherche suivante : quelles thématiques sont abordées par les proches d'une personne en fin de vie ayant une déficience intellectuelle concernant leurs expériences et leurs besoins?

## **1.4 Assises théoriques**

Sur le plan théorique, les principaux concepts au cœur de la question de recherche méritent d'être définis, soit la déficience intellectuelle, la fin de vie et les proches.

D'abord, la déficience intellectuelle est un état qui se manifeste avant l'âge de 22 ans, caractérisé par des déficits intellectuels et adaptatifs dans les domaines conceptuel (langage, lecture, écriture, mémoire, etc.), social (communication, jugement, etc.) et pratique (gestion de l'argent, activités de la vie quotidienne et domestique, etc.) (Schalock et al., 2021). Les personnes ayant une déficience intellectuelle, dont les capacités et les besoins varient en fonction, notamment, de leur âge, de leurs capacités et des difficultés particulières qu'elles rencontrent, forment un groupe hétérogène.

Ensuite, concernant la fin de vie, aucune définition objective ne fait consensus, notamment parce que les manières dont la fin de vie se manifeste et affecte les personnes varient en fonction des individus, mais également selon les maladies et les symptômes qu'ils ont (De Schreye et al., 2017). De ce fait, cette étude adopte une vision élargie de la fin de vie qui permet de prendre en compte l'expérience des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle dès l'annonce d'une maladie à issue potentiellement fatale, sans tenter d'identifier une période restreinte en nombre de jours ou de mois précédant le décès. Les articles recensés dans cette étude font donc état de personnes dites en fin de vie ou décédées au moment de la collecte des données auprès des proches.

Finalement, dans cette étude, le terme « proche » signifie toute personne ayant un lien de parenté avec une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie ou décédée.

## 1.5 Méthodologie

### 1.5.1 Cadre méthodologique

L'étude de la portée permet de couvrir un corpus de connaissances hétérogène, impliquant des disciplines et des méthodologies variées, afin d'identifier des lacunes dans les connaissances (Levac et al., 2010; Tricco et al., 2018). Cette étude de la portée a été réalisée en respectant les cinq étapes du cadre méthodologique d'Arksey et O'Malley (2005), soit : 1) définir la question de recherche; 2) identifier les sources d'informations pertinentes; 3) sélectionner les études; 4) analyser les données; 5) rassembler, résumer et présenter les résultats.

### 1.5.2 Identification des sources d'informations

Cinq bases de données ont été interrogées le 12 février 2022, soit : *CINHAL (Ebsco)*, *Medline (Pubmed)*, *PyscInfo (Ovid)*, *Social Services Abstracts* et *Sociological Abstracts (ProQuest)*. Le plan de concept, développé avec un spécialiste en recherche documentaire, a permis de faciliter la combinaison de trois concepts (déficience intellectuelle, fin de vie et proches) déclinés en vocabulaire libre anglophone et vocabulaire contrôlé pour chacune des bases de données choisies. Une routine de recherche effectuée dans *Medline* est présentée au Tableau 1.

Tableau 1. Routine de recherche Medline

Date	Mots-clés	Résultats
12/02/2022	("intellectual disabilit*" [Title/Abstract] OR "learning disabilit*" [Title/Abstract] OR "Mental retardation" [Title/Abstract] OR "Down syndrome" [Title/Abstract] OR "Down's syndrome" [Title/Abstract] OR "developmental disabilit*" [All Fields] OR "intellectual development disorder*" [Title/Abstract] OR "intellectual developmental disorder*" [Title/Abstract] OR ("Persons with Mental Disabilities" [MeSH Terms] OR "Intellectual Disability" [MeSH Terms] OR "Learning Disabilities" [MeSH Terms:noexp] OR "Developmental Disabilities" [MeSH Terms])) AND ("End of life" [Title/Abstract] OR "Palliative" [Title/Abstract] OR "dying" [Title/Abstract] OR "hospice" [Title/Abstract] OR ("Palliative Care" [MeSH Terms] OR "Hospice Care" [MeSH Terms] OR "Hospice and Palliative Care Nursing" [MeSH Terms] OR "Terminal Care" [MeSH Terms:noexp])) AND ("famil*" [Title/Abstract] OR "parent*" [Title/Abstract] OR "father*" [Title/Abstract] OR "mother*" [Title/Abstract] OR "sibling*" [Title/Abstract] OR "relative*" [Title/Abstract] OR "natural car*" [Title/Abstract] OR "informal car*" [Title/Abstract] OR "caregivi*" [Title/Abstract] OR ("caregivers" [MeSH Terms] OR "Caregiver Burden" [MeSH Terms] OR "Family" [MeSH Terms]))	226

### 1.5.3 Sélection des études

Plusieurs critères d'inclusion ont guidé le choix des articles : (1) être publié dans une revue scientifique avec évaluation par les pairs; (2) être rédigé en anglais ou en français; (3) présenter des données issues de la participation de proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie ou décédée. La première étape de la sélection des études, réalisée à l'aide du logiciel Web Covidence [\[https://www.covidence.org\]](https://www.covidence.org) a permis de répertorier 650 articles. Une fois les doublons supprimés (n=184), un premier tri, basé sur la lecture des titres et des résumés, et un second tri, basé sur une lecture complète des articles, ont été réalisés à l'aide d'une double évaluation par la première auteure et la troisième auteure. Ce processus, détaillé à la figure PRISMA (Figure 1) a mené à la sélection finale de 21 articles. Les désaccords concernant l'inclusion d'articles n'ont pas nécessité l'intervention d'une tierce personne. Calculé afin de mesurer le niveau d'accord entre les évaluateurs, le coefficient Kappa (K) avait une valeur de 0,57 au premier tri et de 0,91 au second tri.

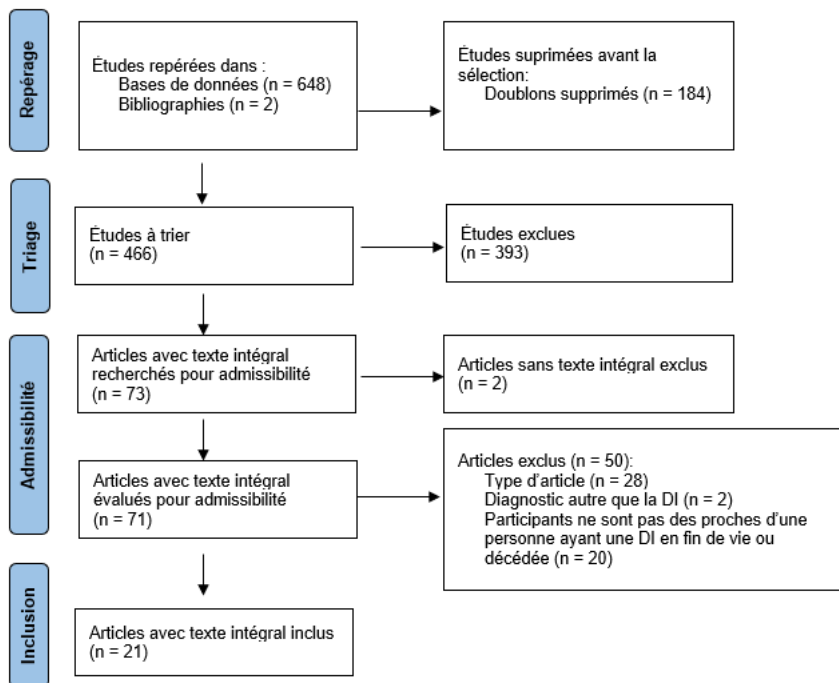


Figure 1. Processus de sélection des articles PRISMA

### 1.5.4 Extraction et analyse des données

Un modèle d'extraction a permis de circonscrire les informations suivantes pour chaque article retenu : (1) informations générales sur l'article (auteurs, date, titre, pays de l'étude); (2) informations sur la méthodologie

(type d'étude, objectifs, méthodes de collecte des données); (3) informations sur les personnes participantes (critères d'inclusion et d'exclusion, caractéristiques, nombre); (4) principales thématiques exprimées par les proches. Ce dernier élément a également été l'objet d'une analyse thématique inductive réalisée à l'aide du logiciel NVivo 14. Le Tableau 2 présente les résultats de cette extraction et de cette analyse.

## **1.6 Résultats**

### **1.6.1 Caractéristiques des articles retenus**

#### ***1.6.1.1 Lieu de l'étude***

Parmi les 21 articles retenus, sept proviennent des Pays-Bas, six des États-Unis et quatre du Royaume-Uni. Les autres articles sont de l'Australie, de l'Irlande, de la Nouvelle-Zélande et du Bangladesh. Vingt articles ont été publiés entre 2007 et 2021 et un seul en 1997. Douze articles présentent une étude qualitative. Les autres portent sur une étude de type mixte (n=8) ou de type quantitative (n=1). L'entrevue individuelle est la méthode de collecte des données la plus utilisée (n=14), seule (n=10) ou en combinaison avec une autre méthode (n=4).

#### ***1.6.1.2 Sujets d'intérêts***

Douze articles se centrent sur les besoins et les expériences des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie ou décédée. Six articles portent sur l'expérience de deuil des parents ayant perdu leur enfant présentant une déficience intellectuelle (Grossberg et al., 2013; Milo, 1997; Reilly et al., 2008, 2010; Todd, 2007; Young et al., 2014). Six articles concernent les besoins et les expériences d'accompagnement des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie (Guon et al., 2014; Janvier et al., 2016; Janvier et al., 2020; Janvier et al., 2012; Marlow et Martin, 2008; McKibben et al., 2021). Huit articles portent sur la compréhension et l'amélioration de la fin de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment sur le processus décisionnel en phase palliative (Zaal-Schuller et al., 2016, 2018), la planification préalable des soins (Voss et al., 2019; Voss et al., 2020) ou sur la qualité des soins de fin de vie (Bekkema et al., 2014a, 2015a; Boer et al., 2017; McLaughlin et al., 2015).

### **1.6.1.3 Personnes participantes à l'étude**

Certains articles détaillent la relation entre les proches et les personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans dix des articles, les proches sont des parents d'une personne ayant une déficience intellectuelle (Guon et al., 2014; Janvier et al., 2016; Janvier et al., 2020; Janvier et al., 2012; Milo, 1997; Reilly et al., 2008, 2010; Todd, 2007; Zaal-Schuller et al., 2016, 2018). Dans les 11 restants, les proches sont d'autres membres de la famille, dont des parents. Dix-neuf articles précisent l'âge de la personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie ou décédée. Certains portent plus spécifiquement sur l'expérience de proches d'une personne âgée de moins de 19 ans ou décédée avant 19 ans (Chowdhury et al., 2021; Guon et al., 2014; Janvier et al., 2016; Janvier et al., 2020; Janvier et al., 2012; Reilly et al., 2008, 2010; Zaal-Schuller et al., 2016, 2018) ou d'un adulte en fin de vie ou décédé (McKibben et al., 2021; Voss et al., 2019). D'autres articles se centrent sur l'expérience de proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle dont l'âge lors du décès se situait entre 3 et 96 ans (Bekkema et al., 2014a, 2015a; Boer et al., 2017; Grossberg et al., 2013; Marlow et Martin, 2008; Milo, 1997; Todd, 2007; Voss et al., 2020).

Tableau 2. Caractéristiques des études (1997-2021) sur la réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie

Référence	Lieu de l'étude	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Méthode de collecte des données
<p><b>a-Bekkema et al. (2014)</b></p> <p><b>b-Bekkema et al. (2015)</b></p>	Pays-Bas	Qualitative (étude de cas rétrospective)	<p>a) Décrire comment les soignantes et les proches façonnent le respect de l'autonomie dans les soins de fin de vie des personnes ayant une DI.</p> <p>b) Explorer le point de vue des proches, du personnel soignant et des médecins concernant les changements dans les approches et les attitudes dans les soins auprès d'une personne ayant une DI en fin de vie. <sup>1</sup></p>	<p>14 proches représentant 12 personnes décédées ayant une DI légère à profonde.</p> <p>Âge au moment du décès entre 13 et 74 ans (m=53).</p> <p>Temps depuis le décès : moins d'un an (n=11); 2,5 ans (n=1).</p>	Entrevues individuelles
<b>Boer et al. (2017)</b>	Pays-Bas	Quantitative	Explorer l'existence de différences dans la perception des proches concernant la qualité des soins reçus en fonction des milieux où les personnes décèdent.	<p>1 368 proches âgés de 18 à plus de 75 ans impliqués dans la prise en charge d'une personne décédée.</p> <p>72 % des personnes décédées avaient plus de 75 ans.</p> <p>2 % des personnes sont décédées dans un établissement pour les personnes ayant une DI ou un trouble de santé mentale.</p>	Test standardisé ( <i>Consumer Quality Index Palliative Care for Relatives</i> )

<sup>1</sup> Quelques articles sont présentés sur la même ligne puisqu'ils portent sur la même étude. Leur référence ainsi que leurs objectifs respectifs sont identifiés par un chiffrage par rang alphabétique (a, b, c, etc.).

Référence	Lieu de l'étude	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Méthode de collecte des données
<b>Chowdhury et al. (2021)</b>	Bangladesh	Mixte (transversale)	Décrire les expériences de la maladie et les besoins en soins palliatifs des enfants atteints de maladies chroniques complexes ou limitant la vie, et les besoins de leurs familles résidant dans un environnement aux ressources limitées.	25 proches âgés de 20 à 70 ans (m=34,1 ans), représentant 46 enfants (Trisomie 21 (T21) = 2; cardiopathie congénitale= 21; DI sévère=1; paralysie cérébrale=20).  9 des 47 enfants étaient décédés au moment de l'étude.	Entrevues individuelles et un test standardisé ( <i>Pediatric Quality of Life Family Impact Module</i> )
<b>Grossberg et al. (2013)</b>	États-Unis	Mixte	Déterminer l'impact de l'expérience de fin de vie des personnes ayant une DI sur les préposées aux bénéficiaires ( <i>direct-care staff</i> ) et leurs parents/tuteurs.	11 parents / tuteurs légaux âgés de 40,4 à 70,8 ans, (m=55,6 ans), représentant 35 enfants décédés : admis au <i>Hattie Larlham Center for Children with Disabilities</i> entre 0 et 13 ans et âgés de 10 à 29 ans au moment du décès.	Questionnaire ( <i>Perspectives on End-of-Life Care</i> ) et tests standardisés ( <i>FAMCARE</i> et <i>Impact of Events Scale-revised</i> )
<b>a- Janvier et al. (2012)</b> <b>b- Guon et al. (2014)</b> <b>c- Janvier et al. (2016)</b> <b>d- Janvier et al. (2020)</b>	Majoritairement États-Unis	Mixte	Décrire les expériences de parents qui ont ou ont eu un enfant avec une T13-18.	332 parents d'un enfant ayant une trisomie 13 ou 18 (T13-18) complète, un mosaïcisme et d'autres variations structurales impliquant les chromosomes 13 et 18 ont complété les sondages représentant 272 enfants.  44 % des enfants étaient encore en vie au moment de l'étude.	Questionnaire en ligne

Référence	Lieu de l'étude	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Méthode de collecte des données
<b>Marlow et Martin (2008)</b>	Nouvelle-Zélande	Qualitative (phénoménologique)	Comprendre l'expérience de proches qui accompagnent une personne ayant une DI en fin de vie dans un cadre communautaire ( <i>community settings</i> ), soit en dehors d'une grande institution.	6 proches représentant 5 enfants (T21=3; phénylcétonurie=1; DI sévère=1) âgés de 3 à 52 ans au moment du décès Temps depuis le décès entre 6 mois et 17 ans.	Entrevues individuelles
<b>McKibben et al. (2021)</b>	Australie	Qualitative (exploratoire)	Déterminer les besoins informationnels des proches d'une personne ayant une DI nécessitant des soins palliatifs.	10 proches impliqués dans les soins d'un adulte ayant une DI ayant besoin de soins palliatifs, âgés de 40 à plus de 70 ans (dont 5 entre 60 et 69 ans)	Entrevues individuelles
<b>McLaughlin et al. (2015)</b>	Irlande	Qualitative (exploratoire)	Recueillir les points de vue des personnes ayant une DI et des proches concernant les soins palliatifs et de fin de vie.	5 proches ayant été impliqués auprès d'une personne présentant une DI ayant reçu des soins palliatifs au cours des 5 dernières années, âgés de 40 à 59 ans (dont 4 entre 50 et 59 ans). Durée du soutien entre 4 et 23 ans. 2 des 5 personnes ayant une DI étaient décédées au moment de l'étude.	Entrevues individuelles

Référence	Lieu de l'étude	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Méthode de collecte des données
<b>Milo (1997)</b>	États-Unis	Mixte	Explorer l'expérience de deuil de mères ayant perdu un enfant ayant une DI.	<p>8 mères âgées de 31 à 72 ans (m=42,8 ans) représentant 8 enfants, âgés de 10 mois à 16 ans (n=7) et de 37 ans (n=1).</p> <p>Diagnostics multiples : Trisomie 18, syndrome de Miller-Dieker, T21, paralysie cérébrale, etc.</p>	Entrevues individuelles et test standardisé ( <i>Grief experience Inventory</i> )
<b>Reilly et al. (2008)</b>	Royaume-Uni	Qualitative (analyse phénoménologique interprétative)	Décrire les expériences des mères qui perdent un enfant ayant une DI.	<p>9 mères âgées de 26 à 62 ans (m=47,5 ans).</p> <p>Temps depuis le décès de l'enfant entre 10 mois et 10 ans (m=4,2 ans).</p> <p>Âge de l'enfant au moment du décès entre 23 mois et 18 ans (m=10,64 ans).</p> <p>Diagnosics : T21 (n=5), DI profonde (n=1), syndrome de Sanfilippo (n=1), retard de développement global (n=1) et une paralysie cérébrale avec DI (n=1).</p>	Entrevues individuelles
<b>Reilly et al. (2010)</b>	Angleterre	Qualitative	Étudier l'expérience de parents d'un enfant ayant une T21 et une maladie cardiaque congénitale du point de vue de couples endeuillés.	<p>6 couples, âgés de 43 à 76 ans.</p> <p>Temps depuis le décès de l'enfant entre 8 et 19 ans (m=10,8 ans). Âge de l'enfant au moment du décès entre 2 et 19 ans (m=9 ans).</p>	Entrevues individuelles

Référence	Lieu de l'étude	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Méthode de collecte des données
<b>Todd (2007)</b>	Royaume-Uni	Qualitative	Décrire les façons dont les parents réagissent et vivent avec le décès de leur enfant ayant une DI.	13 parents.  Temps depuis le décès de l'enfant entre 2 et 8 ans (m=3,5 ans).  Âge de l'enfant au moment du décès entre 5 et 39 ans (m=18,3 ans).	Entrevues individuelles
<b>Voss et al. (2019)</b>	Pays-Bas	Mixte	Explorer comment la planification préalable des soins est effectuée pour les personnes ayant une DI et comment cela est vécu par les proches et le personnel.	30 proches représentant 30 personnes ayant une DI légère à sévère, dont 20 % ayant une T21. (15 décédées et 15 en fin de vie).  15 personnes ayant une DI, décédées entre 25 et 86 ans (m=67 ans).  15 personnes ayant DI recevant des soins palliatifs, âgées de 40 à 96 ans (m=69 ans).	Analyse quantitative de dossiers médicaux et entrevues individuelles
<b>Voss et al. (2020)</b>	Pays-Bas	Qualitative	Identifier ce que devrait contenir la planification préalable des soins pour les personnes ayant une DI ainsi que le rôle des personnes ayant une DI, leurs proches et le personnel dans celle-ci.	7 proches ayant soutenu une personne ayant une DI en fin de vie, représentant 5 personnes ayant une DI modérée à profonde, âgées de 14 à 62 ans (dont une décédée).	Entrevues individuelles

Référence	Lieu de l'étude	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Méthode de collecte des données
<b>Young et al. (2014)</b>	Écosse	Qualitative	Permettre aux parents et au personnel de partager leurs expériences de la perte d'une personne ayant une DI profonde et identifier s'ils étaient soutenus de manière adéquate.	10 proches ayant tous vécu le deuil d'une personne ayant une DI profonde depuis plus d'un an.  Les proches ont accompagné la personne présentant une DI entre 17 et 50 ans.	Entrevues individuelles
<b>a-Zaal-Schuller et al. (2016)</b> <b>b-Zaal-Schuller et al. (2018)</b>	Pays-Bas	Qualitative (rétrospective)	Comparer (a) l'expérience des parents et des médecins impliqués dans le processus décisionnel de fin de vie du même enfant ayant une DI profonde, (b) ainsi que leur intégration du concept de qualité de vie pendant ce processus.	17 parents, âgés de 30 à 60 ans représentant 14 enfants, âgés de 0 à 19 ans, dont 2 sont décédés.	Entrevues individuelles

## 1.6.2 Thèmes émergents

L'analyse des articles retenus a permis d'identifier les propos des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie ou décédée relatifs à leurs besoins et à leurs expériences. Ainsi, deux grands thèmes ont été identifiés : l'accompagnement de la personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie et le deuil suivant son décès. Les sous-thèmes en découlant sont illustrés à la Figure 2.

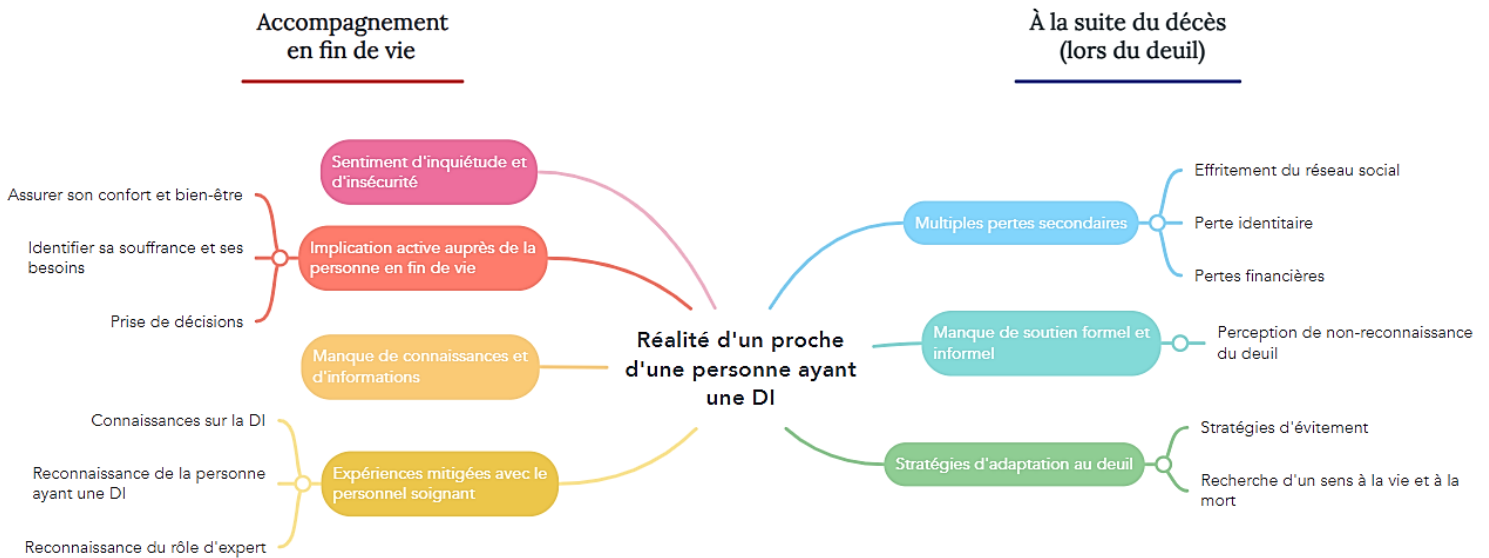


Figure 2. Principaux thèmes abordés par les proches ayant accompagné une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie

### 1.6.2.1 L'accompagnement de la personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie

D'abord, dans quatre articles, les personnes participantes mentionnent avoir besoin d'information. Les besoins informationnels les plus fréquemment exprimés par les proches concernent l'éducation sur la maladie, les soins palliatifs et la trajectoire de la maladie. Ils décrivent également un manque d'information disponible sur les droits financiers, tels que les prestations gouvernementales ou l'aide financière, et sur l'utilisation d'équipements (McKibben et al., 2021). Les personnes participant à l'étude de Voss et ses collègues (2019) soulignent le manque d'information concernant leur rôle et leurs responsabilités relatives aux décisions à propos des soins futurs et aux aspects légaux entourant leur rôle en tant que représentante de la personne. D'autres personnes

soulignent avoir manqué de connaissances importantes pour mieux traverser le processus de fin de vie de leur enfant et avoir eu de la difficulté à comprendre les informations transmises par les professionnelles (Zaal-Schuller et al., 2016). Elles utilisaient alors Internet ou se renseignaient auprès d'une connaissance ayant de l'expérience dans le domaine de la santé afin d'obtenir des informations additionnelles (Zaal-Schuller et al., 2016). Dans le même sens, les proches participant à l'étude de McLaughlin et ses collègues (2015) auraient aimé recevoir des informations de la part du personnel de la santé et des services sociaux plutôt que de devoir effectuer eux-mêmes des recherches sur Internet. Pour se préparer au décès de la personne ayant une déficience intellectuelle, ils auraient eu besoin de renseignements concrets afin de comprendre le pronostic (McLaughlin et al., 2015).

Ensuite, plusieurs études mettent en lumière le désir d'implication des proches dans la fin de vie de la personne ayant une déficience intellectuelle. Ces derniers veulent être présents auprès de la personne pour lui offrir de l'affection, assurer son bien-être (Marlow et Martin, 2008) et son confort et répondre à ses besoins (Bekkema et al., 2014a). Certains ont pu assurer un rôle de « traducteur », puisqu'ils étaient en mesure d'interpréter les signaux indiquant de la souffrance ou des altérations dans la condition de leur enfant en fin de vie (Marlow et Martin, 2008; McLaughlin et al., 2015; Zaal-Schuller et al., 2016). La majorité des proches de l'étude de Chowdhury et ses collègues (2021) ont rapporté vivre de l'inquiétude quant à l'avenir de leur enfant en fin de vie et ne pas avoir suffisamment d'aide pour bien assumer leur rôle de proche aidant. Certains ont exprimé vivre de l'insécurité, comme s'ils avaient la vie ou la mort de la personne ayant une déficience intellectuelle entre les mains et se sentir hautement responsables de celle-ci en raison de ses difficultés à indiquer clairement ses besoins (Bekkema et al., 2015a). Des proches indiquent avoir participé aux prises de décisions entourant la fin de vie de la personne ayant une déficience intellectuelle. Pour plusieurs, il a été difficile de prendre des décisions concernant la fin de vie de la personne (Bekkema et al., 2014a, 2015a; Voss et al., 2019). Les parents de l'étude de Zaal-Schuller et ses collègues (2016), se décrivant tels les experts de leur enfant présentant une déficience intellectuelle, ont perçu que ce rôle était reconnu par le personnel. Conséquemment, ils ont eu l'impression d'influencer le processus de décision. Presque tous les parents de cette étude se considéraient comme étant la ou les meilleures personnes pour prendre la décision finale concernant la fin de vie de leur enfant.

Plusieurs études rapportent des expériences négatives liées au personnel soignant, notamment en raison de perceptions différentes de ce qu'impliquaient de « bons soins de fin de vie » (Bekkema et al., 2015a), du manque de personnel affectant la qualité des soins (McKibben et al., 2021), des inexactitudes dans le diagnostic, des commentaires inappropriés et des soins perçus comme insuffisants (Reilly et al., 2008). Une autre situation

mentionnée concerne le manque de connaissances du personnel à l'égard de la déficience intellectuelle et des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle (McLaughlin et al., 2015; McKibben et al., 2021). Plusieurs proches expriment que le personnel soignant a manqué de sensibilité à leur égard et envers la personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie, par exemple en communiquant des informations délicates sur la maladie de manière inappropriée (McKibben et al., 2021). Des parents déclarent avoir ressenti que le personnel avait tenté d'influencer leurs décisions sur la fin de vie de leur enfant (Janvier et al., 2020). Tous les parents de l'étude de Zaal-Schuller et ses collègues (2016) rapportent des expériences négatives auprès du personnel soignant lors de la fin de vie de leur enfant comme le fait d'avoir ressenti de la pression du médecin à accepter rapidement des soins de confort alors qu'ils souhaitaient qu'un maximum d'interventions soit réalisé.

En contrepartie, plusieurs proches expriment avoir vécu des relations positives avec le personnel soignant. D'une part, les proches rapportent être reconnaissants que des membres du personnel aient partagé leurs objectifs et aient offert des soins chaleureux et réconfortants à la personne en fin de vie (Bekkema et al., 2015a). Ils ont aussi aimé qu'ils acceptent le rythme de la personne ayant une déficience intellectuelle, s'y adaptent (Marlow et Martin, 2008), qu'ils proposent des options de soins viables (Reilly et al., 2008), qu'ils détiennent des connaissances appropriées, qu'ils se soucient des forces de la personne ayant une déficience intellectuelle et les valorisent (Janvier et al., 2020). D'autre part, ils ont aimé que des membres du personnel reconnaissent et respectent le rôle d'expert des membres de la famille (McKibben et al., 2021), ainsi que leurs souhaits (Reilly et al., 2008), et qu'ils soient attentifs à leurs besoins de soutien (Janvier et al., 2020; Marlow et Martin, 2008).

### **1.6.2.2 Le deuil de la personne ayant une déficience intellectuelle**

Quelques articles retenus abordent plus spécifiquement le vécu des proches endeuillés. Ces écrits révèlent que les parents ont vécu de nombreuses pertes secondaires, dont la perte de leur rôle de proche aidant (Milo, 1997; Reilly et al., 2008, 2010; Todd, 2007). D'autres pertes secondaires, comme des pertes financières à la suite du décès et l'effritement des réseaux de soutien formel et informel, ont également été nommées (Reilly et al., 2008, 2010). La préparation au décès et son anticipation ont également été désignées comme étant des éléments pouvant faciliter le processus de deuil ou, à l'inverse, le compliquer (Reilly et al., 2008; Todd, 2007). Lorsque le décès était anticipé, les proches ont rapporté se sentir davantage en contrôle, parce que cela leur permettait de passer le plus de temps possible avec la personne en fin de vie et de planifier les étapes subséquentes au décès (Reilly et al., 2008). Au contraire, les parents dont l'enfant ayant une déficience intellectuelle est décédé

subitement rapportaient un grand sentiment de culpabilité à l'idée que la mort aurait pu être évitée ou même retardée s'ils avaient été plus alertes (Todd, 2007).

Pour alléger leur peine, les proches endeuillés font également mention de stratégies d'évitement, telles que jardiner, travailler, éviter les occasions susceptibles d'engendrer des émotions fortes et se concentrer sur leurs autres enfants (Reilly et al., 2008). Certains se sont plutôt impliqués dans des activités axées sur leur perte, en se concentrant sur l'organisation des funérailles ou sur des activités de bénévolat dans des associations pour personnes ayant une déficience intellectuelle (Reilly et al., 2008). D'autres stratégies sont aussi mentionnées par les proches endeuillés, soit : l'identification de gains et d'un sens à la perte et l'utilisation de l'humour (Milo, 1997), le ressourcement intérieur, l'attente du passage du temps, le temps passé en nature et la recherche de relations sociales apaisantes (Marlow et Martin, 2008).

En ce qui concerne le soutien reçu, quelques études mentionnent que les proches endeuillés ont eu peu d'accès à du soutien formel, voire aucun. Les professionnelles de la santé et des services spécialisés en déficience intellectuelle côtoyées au fil des années n'ont pas effectué de suivi auprès d'eux à la suite du décès de la personne ayant une déficience intellectuelle (Reilly et al., 2008). Certains parents endeuillés ont exprimé avoir vécu un sentiment d'abandon de la part des professionnelles des services spécialisés en déficience intellectuelle, précisant que leurs besoins n'étaient pas disparus avec la mort de leur enfant présentant une déficience intellectuelle (Todd, 2007). Sur les neuf mères participant à l'étude de Reilly et ses collègues (2008), six avaient sollicité un suivi thérapeutique. Parmi ces six mères, la moitié d'entre elles a jugé ce suivi inutile (Reilly et al., 2008). Dans le même sens, la majorité des parents de l'étude de Reilly et ses collègues (2010) n'avait pas reçu de soutien thérapeutique en lien avec leur deuil. Certains proches endeuillés ont en effet souligné le manque de connaissances et de compétences sur le deuil chez les professionnelles de la santé et des services spécialisés en déficience intellectuelle (Young et al., 2014).

Des proches mentionnent avoir compté sur des sources variées de soutien informel, notamment auprès de leur famille élargie, de leur communauté, de leurs amis et de leur partenaire (Marlow et Martin, 2008; Reilly et al., 2008, 2010). Toutefois, l'effritement du soutien offert par leur réseau social à la suite du décès de la personne est aussi souligné (Reilly et al., 2008; Todd, 2007; Young et al., 2014). Le manque de compréhension et de sensibilité représente un problème rencontré par de nombreux proches endeuillés. Plutôt que de trouver du

confort et de la sympathie au sein de leurs réseaux, ils ont constaté une tendance à transformer leur perte en un « gain » ou un « soulagement », ce qu'ils attribuaient à une forme d'insensibilité (Todd, 2007). Ainsi, leur expérience de deuil a été largement vécue en privé en raison de la non-reconnaissance de leur expérience par les autres (Todd, 2007). Des mères mentionnent aussi qu'elles se sont senties mises à l'écart parce que leur perte n'était pas validée par les autres, notamment lorsqu'elles recevaient des condoléances qu'elles considéraient insensibles et qui diminuaient la valeur de leur enfant décédé ayant une déficience intellectuelle (Milo, 1997). Similairement, certaines mères ont dit avoir le sentiment que leur perte était sous-évaluée par les autres en raison de la déficience intellectuelle de leur enfant (Reilly et al., 2008). Selon elles, leur expérience de deuil était unique, distincte des expériences de parents endeuillés d'un enfant au développement typique (Reilly et al., 2008).

Malgré tout, un sous-thème prédominant dans l'expérience des familles endeuillées est la recherche d'un sens à la vie et à la mort de la personne ayant une déficience intellectuelle. Des parents ont indiqué que leur enfant présentant une déficience intellectuelle avait enrichi leur vie, avait eu un effet positif sur la fratrie et sur leur relation conjugale (Janvier et al., 2012) ou encore sur les membres de leur famille et de leur communauté (Reilly et al., 2008, 2010). D'autres ont souligné que cette expérience de la vie et de la perte d'un enfant ayant une déficience intellectuelle avait modifié profondément leur identité, leur vision du monde, leurs relations, leur spiritualité et leurs priorités (Milo, 1997). Certains parents ont ajouté que leur appartenance à une communauté religieuse les avait aidés à trouver un sens à la mort de leur enfant et leur avait permis de recevoir du soutien lors de la perte de celui-ci (Reilly et al., 2008; Todd, 2007).

## **1.7 Discussion**

Cette étude de la portée a été réalisée afin de mieux comprendre les expériences des proches quant à la fin de vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle et de documenter leurs propos relatifs à deux thématiques principales.

La première thématique se rapporte à l'accompagnement de la personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie. À ce sujet, il semble que le rôle de proche aidant d'une personne ayant une déficience intellectuelle soit souvent plus complexe que celui de quelqu'un s'occupant d'une personne sans limitations (Haley et Perkins,

2004; McKibben et al., 2021). Des études indiquent que la trajectoire de soins est souvent plus longue et implique des problèmes de santé complexes et accrus (Haley et Perkins, 2004; McKibben et al., 2021). Bien que l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ait grandement augmenté au cours des dernières décennies (Coppus, 2013; Dolan et al., 2019), les écrits recensés semblent tout de même porter principalement sur la réalité de proches d'un enfant ou d'un jeune adulte en fin de vie ou décédé. De ce fait, l'expérience relative à l'accompagnement des proches d'une personne d'âge plus avancé en fin de vie et présentant une déficience intellectuelle représente une zone peu explorée dans les écrits scientifiques. Cette situation pourrait engendrer des défis particuliers pour les proches, dont la trajectoire d'accompagnement s'étend sur plusieurs décennies et est influencée par leur propre vieillissement. Une meilleure connaissance des besoins des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches, ainsi que de leurs expériences en contexte de fin de vie, est nécessaire afin d'outiller les travailleuses sociales qui les accompagnent, et les autres professionnelles de la santé intervenant auprès d'eux.

Comme le rapportent Todd et Shearn (1996), être le parent d'un enfant ou d'un adulte présentant une déficience intellectuelle devient une « identité maîtresse ». Le rôle d'aidant principal prend, au fil des ans, de plus en plus de place dans l'identité de la personne, au détriment d'autres aspects (Todd, 2007). Aussi, les parents ont exprimé être les personnes connaissant le mieux leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Ils savent reconnaître ses besoins et ses émotions ou détecter sa souffrance (Marlow et Martin, 2008; McLaughlin et al., 2015; Zaal-Schuller et al., 2016). Cette capacité leur procure un sentiment de confiance en leur rôle d'expert (Marlow et Martin, 2008). De nombreux proches exercent donc un rôle important en matière de défense des droits et des intérêts de la personne ayant une déficience intellectuelle, ce qui semble primordial vu le manque de connaissances sur la déficience intellectuelle des professionnelles qui a été souligné (McKibben et al., 2021; McLaughlin et al., 2015). La reconnaissance de cette expertise semble d'autant plus nécessaire en raison de la dissimulation diagnostique (*diagnostic overshadowing*) qui se produit lorsque les professionnelles interprètent les changements de comportement ou les symptômes comme découlant du diagnostic de la personne plutôt que d'une maladie nécessitant une évaluation et un traitement plus poussés (McKibben et al., 2021; Reiss et al., 1982). Ce constat met en lumière le rôle crucial que les travailleuses sociales doivent exercer auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches en matière de soutien aux prises de décision et de défense de leurs droits et intérêts.

La seconde thématique de cette étude de la portée se rapporte aux expériences des proches endeuillés. À ce sujet, il est constaté que l'expérience de deuil subséquent prend une place fort importante dans leur récit. Les

membres des familles ayant participé aux études recensées ont décrit leur perte comme étant profonde et unique. Le cumul des nombreuses pertes secondaires, comme la perte identitaire comme parent et proche aidant, rend leur deuil plus difficile (Reilly et al., 2008, 2010; Todd, 2007). La perte d'un enfant ayant une déficience intellectuelle semble entraîner également un effritement des réseaux de soutien formel et informel créés au fil des années. La non-reconnaissance de leur deuil était prédominante dans les expériences racontées par les proches. De nombreux commentaires perçus comme insensibles et diminuant la valeur de la vie d'une ayant une déficience intellectuelle étaient rapportés. L'incompréhension et la stigmatisation des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle rendent particulièrement difficile la compréhension de son décès et de ses impacts sur leurs proches (Reilly et al., 2008; Milo, 1997; Todd, 2007). Conséquemment, certains parents vivent un deuil non reconnu (Doka, 1989, 2002). Celui-ci consiste en un « deuil découlant d'une perte qui ne peut être ouvertement reconnue, socialement validée ou publiquement affichée » (traduction libre, Doka, 1989, p.3). Les travailleuses sociales doivent être au fait de cette réalité afin de mieux accompagner les proches dans l'identification de ressources dans leur communauté où ils pourraient puiser du soutien et une écoute bienveillante à la suite du deuil de la personne décédée qui présentait une déficience intellectuelle. À travers leurs actions, ces intervenantes doivent aussi sensibiliser la population générale à cette réalité. Finalement, les propos de certains proches endeuillés quant aux stratégies qu'ils utilisent dans leur travail de deuil font écho au modèle d'ajustement en double processus (*dual process model*). Celui-ci avance que le deuil est un processus d'oscillations entre deux pôles, l'un orienté vers la perte et l'autre vers la restauration (Stroebe et Schut, 2010). Ainsi, la personne endeuillée peut donc adopter des comportements qui lui permettent de se rappeler son proche décédé, ou d'autres fois, de se distraire et de ne pas penser à son proche. Ainsi, il n'y a pas d'étapes à franchir dans le modèle d'ajustement en double processus, mais plutôt des va-et-vient entre ces deux types de stratégies. En somme, une meilleure compréhension de cette expérience de deuil particulière pourrait outiller les travailleuses sociales qui occupent une place privilégiée dans l'accompagnement des proches endeuillés. Elles favoriseraient également leur adaptation positive à travers ce processus, tout en sensibilisant plus largement les autres professionnelles qui travaillent auprès de ces proches (p. ex. les psychologues, les infirmières, les médecins) à cette réalité méconnue.

## **1.8 Forces et limites**

Cette étude de la portée présente diverses forces et limites. Un processus rigoureux a été réalisé afin de répertorier les articles et d'en extraire les données pertinentes. La consultation de plusieurs bases de données a favorisé le repérage d'un maximum d'écrits. Toutefois, la littérature grise n'a pas été consultée, en raison des contraintes de temps imposées aux auteures. L'utilisation du logiciel Web Covidence a permis d'assurer une

sélection des articles de façon indépendante. Cela dit, son utilisation a mené à une limite de cette étude de la portée. Selon l'interprétation de McHugh (2012), le coefficient Kappa de 0,57 obtenu au premier tri signifie un niveau d'accord faible entre les auteures, alors que celui obtenu au deuxième tri, d'une valeur de 0,91, correspond à un niveau d'accord presque parfait. Cette différence s'explique en partie par l'utilisation du logiciel Web Covidence sur un ordinateur, par une des auteures, et sur un téléphone intelligent, par l'autre. En effet, lorsqu'utilisé sur un ordinateur, Covidence offre l'option *maybe* dans le premier tri, alors que cette option n'est pas offerte lorsqu'on l'utilise sur un téléphone intelligent. De ce fait, une des auteures utilisait l'option *maybe* pour inclure les articles qui pouvaient potentiellement correspondre aux critères d'inclusion, tandis que l'autre auteure utilisait l'option *yes* pour inclure ces mêmes articles.

## 1.9 Conclusion

En conclusion, cette étude de la portée offre un éclairage distinct sur les expériences des proches en contexte de fin de vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle. S'intéresser au vécu de ces proches dans un tel contexte offre un aperçu de la valeur sociale accordée aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à l'expérience de deuil de leurs proches aidants. Les difficultés rencontrées par les proches mettent en lumière l'urgence de multiplier les efforts de sensibilisation auprès de la population générale et des professionnelles afin de réduire la stigmatisation entourant la déficience intellectuelle et de susciter une plus grande sensibilité à l'égard de l'expérience de deuil des proches aidants impliqués. Il importe également de s'intéresser davantage aux expériences de ces proches afin d'identifier des moyens de les soutenir et d'outiller adéquatement les travailleuses sociales et toute autre personne impliquée dans leur trajectoire de proche aidance particulière. De ce fait, les recherches futures devraient documenter les retombées des moyens mis en place pour soutenir les professionnelles et les proches aidants qui accompagnent une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie. Finalement, considérant l'augmentation de l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, les recherches futures devraient porter une attention particulière aux expériences des proches aidants d'une personne vieillissante en fin de vie qui présente une déficience intellectuelle, afin d'identifier des défis singuliers et de recommander des pistes d'action pertinentes

## 1.10 Références

- Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K. et Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006-1018. <https://doi.org/10.1177/0269216320932774>
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Baumbusch, J. (2017). Aging together: Caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *Gerontologist*, 57(2), 341-347. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv103>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M. et Francke, A. L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368-380. <https://doi.org/10.1111/jir.12023>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M. et Francke, A. L. (2015). 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14(33), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0030-2>
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106(2), 173-188. [https://doi.org/10.1352/08958017\(2001\)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/08958017(2001)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2)
- Boer, D., Hofstede, J., Veer, A., Rajmakers, N. et Francke, A. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x>
- Burke, M. M., Fish, T. et Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143-157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
- Chowdhury, M. K., Shopna, K., Lynch-Godrei, A., Jain, M., Farheen, N., Begum, N., Ahmad, N. et Doherty, M. (2021). Providing home-based support for children with chronic conditions in an urban slum: Experiences from a community-based palliative care program in Bangladesh. *Global Pediatric Health*, 8, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2333794x21999155>
- Colquhoun, H. L., Levac, D., O'Brien, K. K., Straus, S., Tricco, A. C., Perrier, L., Kastner, M. et Moher, D. (2014). Scoping reviews: Time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(12), 1291-1294. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.03.013>
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- De Schreye, R., Houttekier, D., Deliëns, L. et Cohen, J. (2017). Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliative Medicine*, 31(10), 932-945. <https://doi.org/10.1177/0269216317705099>

- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Lexington Press.
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Research Press Publishers.
- Dolan, E., Lane, J., Hillis, G. et Delanty, N. (2019). Changing trends in life expectancy in intellectual disability over time. *Irish Medical Journal*, 112(9), 1006-1010. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31651135/>
- Dunwoodie Stirton, F. et Heslop, P. (2018). Medical certificates of cause of death for people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 659-668. <https://doi.org/10.1111/jar.12448>
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J. et Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Grossberg, R. I., Blackford, M., Friebert, S., Benore, E. et Reed, M. D. (2013). Direct care staff and parents/legal guardians' perspectives on end-of-life care in a long-term care facility for medically fragile and intellectually disabled pediatric and young adult residents. *Palliative and Supportive Care*, 11(4), 307-314. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000326>
- Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T. et Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics - Part A*, 164(2), 308-318. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>
- Haley, W. et Perkins, E. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24-30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>
- Janvier, A., Farlow, B. et Barrington, K. J. (2016). Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics - Part C*, 172(3), 279-287. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31526>
- Janvier, A., Farlow, B. et Wilfond, B. S. (2012). The experience of families with children with Trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*, 130(2), 293-298. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0151>
- Janvier, A., Farlow, B., Barrington, K. J., Bourque, C. J., Brazg, T. et Wilfond, B. (2020). Building trust and improving communication with parents of children with Trisomy 13 and 18: A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 34(3), 262-271. <https://doi.org/10.1177/0269216319860662>
- Lee, C.e. et Burke, M. M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 237-246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12246>
- Levac, D., Colquhoun, H. et O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(69), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Lord, A.J., Field, S. et Smith, I.C., 2017. The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1007-1021. <https://doi.org/10.1111/jar.12376>

- Marlow, S. et Martin, M. (2008). 'A voyage of grief and beauty': Supporting a dying family member with an intellectual disability. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 342-349. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.7.30620>
- McHugh M. L. (2012). Interrater reliability: The kappa statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276–282. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23092060>
- McKibben, L., Brazil, K., McLaughlin, D. et Hudson, P. (2021). Determining the informational needs of family caregivers of people with intellectual disability who require palliative care: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 19(4), 405-414. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001157>
- McLaughlin, D., Barr, O., McIlpatrick, S. et McConkey, R. (2015). Service user perspectives on palliative care education for health and social care professionals supporting people with learning disabilities. *BMJ Supportive Palliative Care*, 5(5), 531-537. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000615>
- Milo, E. M. (1997). Maternal responses to the life and death of a child with a developmental disability: A story of hope. *Death Studies*, 21(5), 443-476. <https://dx.doi.org/10.1080/074811897201822>
- Paignon, A., Laverrière, S., Lalive d'Épinay Raemy, S. et Cinter, F. (2020). Parents d'adultes avec une déficience intellectuelle : un engagement pour la vie. *Gérontologie et société*, 42(161), 87-99. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0087>
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834-843. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.05.023>
- Reilly, D. E., Huws, J. C., Hastings, R. P. et Vaughan, F. L. (2008). 'When your child dies you don't belong in that world any more': Experiences of mothers whose child with an intellectual disability has died. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 546-560. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00427.x>
- Reilly, D., Huws, J., Hastings, R. et Vaughan, F. (2010). Life and death of a child with down syndrome and a congenital heart condition: Experiences of six couples. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 403-416. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.403>
- Reiss, S., Levitan, G. W. et Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567-74. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7102729/>
- Richard, M.-C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : Bref rapport (Rapport no 07-08)*. Université du Québec à Montréal. <https://www.rssl.ca/fr/ressources/documents-et-publications/item/le-vieillissement-des-personnes-presentant-une-deficience-intellectuelle-un-bref-rapport>
- Riper, M. (2003). A Change of Plans: The birth of a child with Down syndrome doesn't have to be a negative experience. *AJN The American Journal of Nursing*, 103(6), 71-74. [https://www.researchgate.net/publication/232160126\\_A\\_Change\\_of\\_Plans\\_The\\_birth\\_of\\_a\\_child\\_with\\_Down\\_syndrome\\_doesn't\\_have\\_to\\_be\\_a\\_negative\\_experience](https://www.researchgate.net/publication/232160126_A_Change_of_Plans_The_birth_of_a_child_with_Down_syndrome_doesn't_have_to_be_a_negative_experience)
- Schalock, R. L., Luckasson, R. et Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports, 12th edition*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

- Stroebe, M. et Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. et McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Todd, S. (2007). Silenced grief: Living with the death of a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 637-648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00949.x>
- Todd, S. et Shearn, J. (1996). Struggles with time: The careers of parents with adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society*, 11(3), 379-402. <https://doi.org/10.1080/09687599627679>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garrity, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, K., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, Ö. et Straus, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/m18-0850>
- Truesdale, M., Melville, C., Barlow, F., Dunn, K., Henderson, A., Hughes-McCormack, L. A., McGarty, A., Rydzewska, E., Smith, G. S., Symonds, J., Jani, B. et Kinnear, D. (2021). Respiratory-associated deaths in people with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 11(7), 1-20. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043658>
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M. et de Veer, A. J. E. (2019). Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: Analysis of medical files and interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(10), 1262-1272. <https://doi.org/10.1111/jir.12664>
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M. et de Veer, A. J. E. (2020). What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 160-171. <https://doi.org/10.1111/jar.12653>
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M. et De Veer, A. J. E. (2017). Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6), 938-960. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016>
- Walker, R. et Hutchinson, C. (2019). Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult offspring with intellectual disability. *Ageing & Society*, 39(7), 1512-1527. <https://doi.org/10.1017/s0144686x18000144>
- World Health Organization. (2001). Healthy ageing – Adults with intellectual disabilities: Summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 256-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x>
- Young, H., Garrard, B., Lambe, L. et Hogg, J. (2014). Helping people cope with bereavement. *Learning Disability Practice*, 17(6), 16-20. <https://doi.org/10.7748/ldp.17.6.16.e1540>

Zaal-Schuller, I. H., Willems, D. L., Ewals, F., van Goudoever, J. B. et de Vos, M. A. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 283-293. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.012>

Zaal-Schuller, I. H., Willems, D. L., Ewals, F., van Goudoever, J. B. et de Vos, M. A. (2018). Considering quality of life in end-of-life decisions for severely disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 73, 67-75. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.12.015>

## **Chapitre 2. Factors Influencing Palliative and End-of-Life Care for Adults with Intellectual Disabilities: A Scoping Review of Health and Care Workers' Experiences**

Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Élise Milot, Professeure titulaire, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Gabrielle Fortin, Professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval

**Couvrette, R.**, Milot, É. et Fortin, G. (2024). Factors Influencing Palliative and End-of-Life Care for Adults with Intellectual Disabilities: A Scoping Review of Health and Care Workers' Experiences. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 20(3), 292–310. <https://doi.org/10.1080/15524256.2024.2346113>

## 2.1 Résumé

Dans les pays développés, on observe une augmentation de la longévité des adultes ayant une déficience intellectuelle. Ceux-ci présentent des besoins spécifiques en matière de soins palliatifs et de fin de vie, qui doivent être mieux compris afin de leur offrir des soins appropriés. Cette revue de la portée visait à identifier les principaux facteurs influençant la prestation de soins palliatifs et de fin de vie du point de vue des professionnelles de la santé et des services impliquées auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle en fin de vie. Sept bases de données ont été systématiquement interrogées pour repérer les articles pertinents publiés entre 2002 et 2022. Le logiciel d'analyse qualitative NVivo a été utilisé pour réaliser une analyse thématique des 50 études incluses. Trois facteurs ont été identifiés : le lieu des soins et du décès, la participation de la personne ayant une déficience intellectuelle, et les pratiques collaboratives.

**Mots-clés :** Prestataires de soins ; déficience intellectuelle ; soins palliatifs et de fin de vie.

## 2.2 Abstract

In developed countries, there has been an increase in the longevity of adults with intellectual disabilities. People with intellectual disabilities have specific needs in terms of palliative and end-of-life care that need to be better understood to offer appropriate care. This scoping review aimed to identify the main factors influencing the provision of palliative and end-of-life care from the perspective of health and care workers involved with adults with an intellectual disabilities at the end of life. Seven databases were systematically searched for relevant articles published between 2002 and 2022. NVivo qualitative research analysis software was used to conduct a thematic analysis of the 50 included studies. Three factors were identified: the location of care and death, the involvement of the person with intellectual disabilities, and collaborative practices.

**Keywords:** Care providers; intellectual disabilities; palliative and end-of-life care.

## **2.3 Introduction**

Intellectual disabilities is a condition that originates before the age of 22, characterized by limitations in both intellectual functioning and adaptive behavior (Schalock et al., 2021). Individuals with intellectual disabilities represent a heterogeneous group, with abilities and needs that vary depending on factors such as age, capabilities, and specific challenges they face. Internationally, the estimated prevalence rate of intellectual disabilities is approximately 1–3% (Maulik et al., 2011). In developed countries, there has been a steady increase in the longevity of adults with intellectual disabilities in recent decades (Coppus, 2013; Dolan et al., 2019). Dolan et al. (2019) conducted a review of life expectancy trends for people with intellectual disabilities, revealing a median age at death ranging between 65 and 70 years old. This longevity is associated with an increase in the presence of certain diseases, such as cancers, neurodegenerative diseases, and non-ischemic heart disease (Coppus, 2013; Sullivan et al., 2007). As a result, an increasing number of people with intellectual disabilities have needs that may require palliative and end-of-life care, but that are not always well-identified by their family, friends and caregivers (Todd, 2013; Todd et al., 2013; Wiese et al., 2012). Despite advancements in life expectancy, a disparity in mortality age persists compared to the general population (Dolan et al., 2019), possibly attributed to untreated illnesses and deficiencies in the healthcare system for this specific population (Heslop et al., 2014). The growing literature on this subject highlights that chronic and terminal illnesses among individuals with intellectual disabilities are frequently complicated by various obstacles, such as co-occurring comorbidities and communication difficulties (McGinley et al., 2017).

To optimize the quality of care and practices for people with intellectual disabilities and their caregivers, it is crucial to better understand the end-of-life needs of adults with intellectual disabilities. This study aimed to explore the primary factors that influence palliative and end-of-life care, as perceived by health and care workers who are involved with adults with intellectual disabilities nearing the end of life.

## **2.4 Method**

### **2.4.1 Study design**

It was decided to conduct a scoping review due to the exploratory nature of the research question and the heterogeneity of the body of knowledge on the end of life of adults with intellectual disabilities (Arksey & O'Malley, 2005). This scoping review was conducted following the five steps of Arksey and O'Malley's (2005)

methodological framework, which are as follows: 1) defining the research question; 2) identifying relevant sources of information; 3) selecting studies; 4) analyzing data; 5) synthesizing, summarizing, and presenting the results.

### **2.4.2 Defining the research question**

This study was conducted to address the following research question: “What are the main factors influencing the provision of palliative and end-of-life care from the perspective of health and care workers involved with adults with intellectual disabilities at the end of life?” The term “health and care workers” encompasses formal caregivers, including healthcare and social services professionals such as social workers, nurses, and physicians, as well as residential care workers like support workers. Furthermore, this scoping review adopts a more comprehensive perspective on palliative and end-of-life care. This approach allows for the exploration of various experiences in supporting adults with intellectual disabilities from the disclosure of a potentially life-threatening illness or a deterioration in health, without specifying a particular timeframe in terms of days or months preceding death. Consequently, the articles included in this study shed light on the factors influencing palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities, as perceived by formal caregivers within the context of their professional roles.

### **2.4.3 Search strategy**

Seven databases were searched on May 18, 2022: *CINHAL (EBSCO)*, *Medline (PubMed)*, *PsycInfo (Ovid)*, *Social Services Abstracts*, *Sociological Abstracts (ProQuest)*, *Cairn*, and *Erudit*. These were selected to cover various disciplines related to the subject of the study as well as the languages mastered by the authors, namely English and French. The concept plan was developed with a specialist in literature research from Université Laval. Keywords and database-specific subject headings encompassed two concepts: 1) intellectual disability (“Intellectual disabilit\*” OR “Learning disabilit\*” OR “Mental retardation” OR “Down syndrome” OR “Down’s syndrome” OR “Developmental disabilit\*” OR “Intellectual development disorder\*” OR “Intellectual developmental disorder\*”), and 2) end-of-life (“End of life” OR “Palliative” OR “dying” OR “hospice”).

#### **2.4.4 Article inclusion and exclusion**

Carried out with the help of the [Covidence](#) web application, the selection of articles was guided by the following inclusion criteria: 1) be published from 2002 onward; 2) be published in a peer-reviewed scientific journal; 3) present primary data collected from health and care workers who supported an adult with intellectual disabilities during palliative and end-of-life care; and (4) be published in English or French. Only articles published from 2002 onward were retained, as the end of life of people with intellectual disabilities had received increasing attention since that time in the scientific literature, and the definition and recognition of palliative care has evolved significantly since the World Health Organization released a new definition of palliative care in 2002 (Sepúlveda et al., 2002).

#### **2.4.5 Data analysis**

All articles (n=1707) were imported into the Covidence web application, and duplicates (n=495) were removed. The first sorting, carried out on the reading of the titles and abstracts, as well as the second sorting, carried out on the reading of the complete texts, were realized using a double assessment. A third rater acted as an arbitrator when there was a disagreement over the selection of an article.

Following the first and second sorting, 50 articles were selected. Details of this selection process are presented in the PRISMA flow diagram (Page & al., 2021) of the selection process (Figure 3). The Kappa coefficient (k), calculated to measure the level of agreement between the raters, had a value of 0.78 in the first sorting and 0.97 in the second sorting.

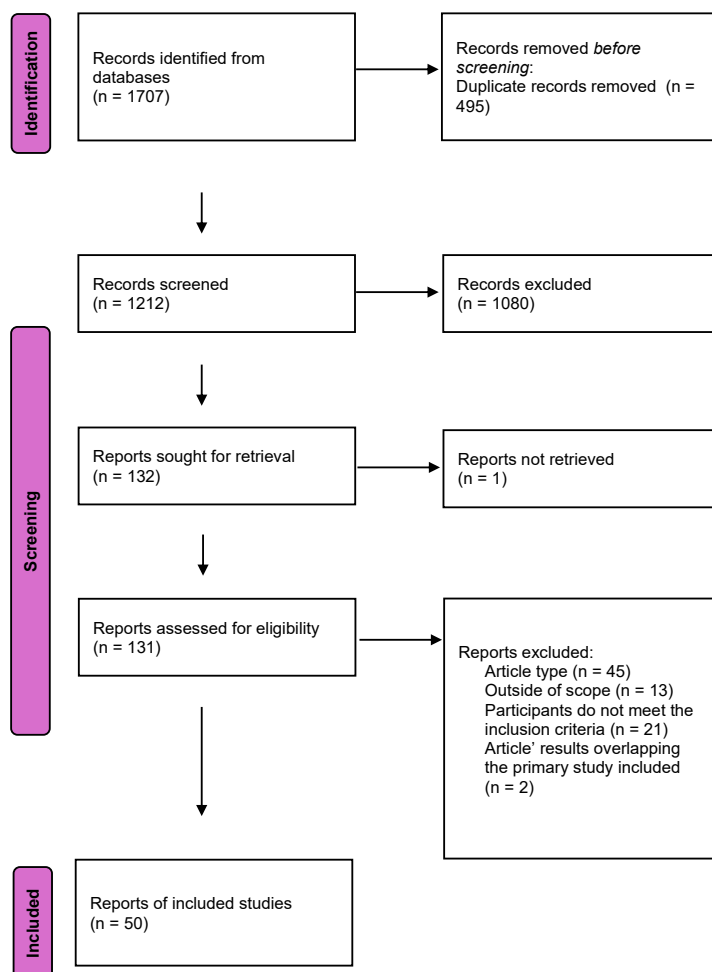


Figure 3. PRISMA flow diagram of the selection process

## 2.4.6 Data extraction

An extraction model was developed to collect relevant information for each selected article, such as general information about the article (authors, date, title, study country), information on the methodology (type of study, objectives, data collection methods), selection criteria, and sample description, as well as the main influencing factors reported. An inductive thematic analysis was performed using NVivo software.

## **2.5 Results**

### **2.5.1 Articles selected**

Of the 50 articles selected, the majority are from the United Kingdom (n=23). Nine are from Ireland, nine from the Netherlands, and nine from Australia and New Zealand. Five items are from the United States, and only one is from Canada.

Thirty-eight articles (76%) present a qualitative study. The most commonly used method of data collection is individual interviews, followed by focus groups. Seven articles (14%) present a mixed study and five (10%) a quantitative study. Participants in the selected studies include direct care workers/ intellectual disabilities specialist workers/disability support staff (e.g., Gray & Kim, 2020; Hussain et al., 2019; Kim & Gray, 2018), community living support workers (e.g., Grindrod & Rumbold, 2017; Kirkendall & Waldrop, 2013; O'Sullivan & Harding, 2017; Todd, 2013), health care professionals (e.g., McGinley et al., 2017; Voss et al., 2021), or palliative care staff (e.g., Cartlidge & Read, 2010; Foo et al., 2021; Tuffrey-Wijne et al., 2007). Other articles report the participation of a variety of health and care workers from diverse backgrounds (e.g., McCarron et al., 2010; Ryan et al., 2011a).

### **2.5.2 Factors that influence care**

Inductive analysis of the results of the articles identified three main factors influencing palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities as perceived by formal caregivers: the location of care and end of life, the involvement of the person in the different stages of the end-of-life trajectory, and the collaborative practices among the various actors.

#### **2.5.2.1 The location of care and end of life**

In several of the reviewed studies, health and care workers highlight a significant factor affecting the course of palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities: the choice of setting and place of death.

Many participants in eight studies express a preference for these adults to receive care at home, often within specialized residential resources, rather than in hospital to receive palliative and end-of-life care, for various reasons (Bekkema et al., 2015b; Chapman et al., 2018; Fahey-McCarthy et al., 2009; Grindrod & Rumbold, 2017; Li & Ng, 2008; Todd, 2013; Tuffrey-Wijne et al., 2007; Tuffrey-Wijne et al., 2008a). They emphasize the importance of continuity of care in familiar surroundings, which helps maintain routines and avoid the stress that can arise from moving and adapting to a new environment (Bekkema et al., 2015b; Forrester-Jones et al., 2017; Arrey et al., 2019; Li & Ng, 2008; McGinley & Marsack-Topolewski, 2022; McLaughlin et al., 2014; Voss et al., 2021; Wiese et al., 2012). In addition, according to some health and care workers, knowledge of the person with intellectual disabilities is significant in delivering quality palliative and end-of-life care, as it facilitates symptom detection, pain identification, and communication (Brown et al., 2003; Fahey-McCarthy et al., 2009; McNamara et al., 2020; Watchman, 2005). The presence of adverse hospital experiences for adults with intellectual disabilities is also a factor contributing to preference for home care (Brown et al., 2003; McNamara et al., 2020). According to some participants in three studies, hospitalization of older adults who have lived in institutions should be avoided, as it can rekindle trauma and negative memories (McNamara et al., 2020; Ryan et al., 2016; Todd, 2013).

Despite a preference for the residential setting for care provision, many barriers seem to limit this possibility, including safety concerns, inadequate physical environments, financial issues, lack of 24-hour medical support, insufficient expertise in palliative and end-of-life care among residential care providers, and potential negative impacts on other residents (incomprehension of death, emotional distress, etc.) (Bekkema et al., 2015b; Chapman et al., 2018; Grindrod & Rumbold, 2017; McCarron et al., 2010; McNamara et al., 2020; Wiese et al., 2012). Some participants in select studies also identify organizational obstacles, such as staff shortages and turnover (Gray & Kim, 2020; Ryan et al., 2011a, 2011b; McNamara et al., 2020; Ryan et al., 2016; Sue & Mar, 2021; Tuffrey-Wijne, 2002; Wark et al., 2017), as well as a lack of organizational support and leadership (Grindrod & Rumbold, 2017; Gray & Kim, 2020; O'Sullivan & Harding, 2017). For community living services' staff, being present at the end of life of a person with intellectual disabilities is essential. However, this often leads to substantial volunteer overtime to meet the needs of the person receiving end-of-life care at home (Grindrod & Rumbold, 2017) or to provide a presence and support to the person transferred to hospital for end-of-life care (Todd, 2013; Wiese et al., 2012).

### **2.5.2.2 The involvement of the person with intellectual disabilities**

The second influencing factor, according to health and care workers, is the involvement of adults with intellectual disabilities in the various stages of their end-of-life trajectory.

People with intellectual disabilities seem to have minimal involvement in their palliative and end-of-life care. Several papers note the difficulty or absence of inclusion of individuals with intellectual disabilities in their end-of-life care planning, for various reasons (McGinley et al., 2017; McNamara et al., 2020; Sue & Mar, 2021; Todd, 2013; Voss et al., 2021; Wagemans et al., 2013; Watchman, 2005; Wiese et al., 2013). Many of them are not informed of their medical situation and have little or no opportunity to discuss it (Hunt et al., 2020; Todd, 2013; Tuffrey-Wijne & Rose, 2017; Wiese et al., 2013). To avoid conversations about the issue, health and care workers report changing the subject or trying to reassure the person (Ryan et al., 2011a, 2011b; Tuffrey-Wijne & Rose, 2017). For some health and care workers, discussing issues surrounding death and dying with a person with intellectual disabilities makes them uncomfortable (Ryan et al., 2011a; Wiese et al., 2013). As a result, medical decisions at the end of life are often made as a multidisciplinary team with family members, outside the presence of the person with intellectual disabilities who is at the end of life (Bekkema et al., 2014a; Bekkema et al., 2015a; McGinley et al., 2017; McGinley & Marsack-Topolewski, 2022; McNamara et al., 2020; Ryan & McEvoy, 2016; Tuffrey-Wijne et al., 2010; Voss et al., 2021; Wagemans et al., 2013). Despite the absence of the person with intellectual disabilities during the decision-making process, some health and care workers report previously discussing the person's end-of-life wishes and preferences in anticipation of these decisions, including the preferred place to die (Bekkema et al., 2014a; Hunt et al., 2020; McKenzie et al., 2017; Voss et al., 2019; Watchman, 2005).

A variety of reasons are given to justify the exclusion of the person with intellectual disabilities from end-of-life planning and decisions, such as anticipation of death, the person's ability to understand the situation, the negative consequences on the person, their knowledge and experiences, and their relationship with the person.

First, participants note that individuals whose death is anticipated are more likely to have an end-of-life care plan and to have had the opportunity to express their end-of-life preferences (Chapman et al., 2018). Better anticipation of disease progression also influences providers to initiate discussions with these individuals regarding future care (Voss et al., 2019).

Second, the perceived ability of the person with intellectual disabilities to understand death is an important factor in communicating with them. Providers report discussing illness and death only when they believe that the person with intellectual disabilities can understand and cope with their situation (Foo et al., 2021; Hunt et al., 2020; Tuffrey-Wijne et al., 2013; Voss et al., 2019; Wagemans et al., 2013; Wiese et al., 2013). Some palliative care professionals mention adjusting the amount of information withheld according to the questions asked by the person; the more questions the person asks, the more information they convey. However, these same participants note that individuals with intellectual disabilities they encountered were less likely to ask questions and initiate conversations compared to other patients in the general population (Ryan et al., 2011a, 2011b). The belief that the person with intellectual disabilities does not fully understand the significance of their choices is cited by many as a reason to not involve them in end-of-life decisions (Bekkema et al., 2014a; Tuffrey-Wijne, 2002; Wagemans et al., 2013, 2015).

Some health and care workers in four studies justify withholding information about illness and near-death when they perceive it could have negative consequences (Bekkema et al., 2014a; Foo et al., 2021; Tuffrey-Wijne & Rose, 2017; Wiese et al., 2013). For example, some believe that a person with intellectual disabilities may be demoralized if they are aware of their life-limiting diagnosis, while others tend to anticipate an uncontrollable emotional reaction and therefore prefer to spare the person from it (Ryan et al., 2011a, 2011b)

Providers with specific training or previous experience working with individuals with intellectual disabilities are more likely to discuss death and illness with the person at the end of life (Foo et al., 2021; McKenzie et al., 2017; Ryan et al., 2011a, 2011b; Tuffrey-Wijne et al., 2013).

Finally, the relationship and time spent between the health and care worker and the person at the end of life seem to influence their communications. In one study, health and care workers who spend more time with the person at the end of life report a greater ease in discussing illness or death with the person, while those who spend less time with someone consider that this is not their responsibility (Foo et al., 2021). Some see their role as providing comfort to the person at the end of life rather than discussing illness and death with them (Tuffrey-Wijne & Rose, 2017). For others, the responsibility for announcing the diagnosis and communicating with the

person about their condition rests with the primary caregivers (Bekkema et al., 2014a; Ryan et al., 2011a, 2011b) or medical professionals (Wiese et al., 2013).

### **2.5.2.3 Collaborative practices**

The last factor highlighted by health and care workers participating in the reviewed studies is the collaboration between the main actors surrounding the person with intellectual disabilities.

Numerous studies report that collaboration with the family as well as between health and care workers is essential to meet the needs of adults with intellectual disabilities at the end of life. Several participants express that interprofessional collaboration significantly impacts the quality of palliative and end-of-life care for people with intellectual disabilities (Arrey et al., 2019; Li & Ng, 2008; O'Sullivan & Harding, 2017; Tuffrey-Wijne et al., 2008a; Wiese et al., 2012). The limited verbal communication skills of individuals with intellectual disabilities appear to make it difficult to identify symptoms, observe changes in health status, manage pain, and respond to their needs generally (Kim & Gray, 2018; Kirkendall & Waldrop, 2013; McNamara et al., 2020; Tuffrey-Wijne et al., 2007; Vrijmoeth et al., 2016). Many health professionals emphasize the importance of involving family members or other caregivers to gain a better understanding of the person, their symptoms, and needs, and to make consensual decisions in the best interest of the person with intellectual disabilities (Arrey et al., 2019; Bailey et al., 2016; Chapman et al., 2018; Tuffrey-Wijne et al., 2007; McGinley & Marsack-Topolewski, 2022; McKenzie et al., 2017; McLaughlin et al., 2014; McNamara et al., 2020; Ryan et al., 2011a, 2011b; Ryan et al., 2016; Tuffrey-Wijne et al., 2007; Vrijmoeth et al., 2016; Wagemans et al., 2013, 2015, 2017).

According to some participants, collaboration allows for the sharing of knowledge among health and care workers involved (Bailey et al., 2016; McLaughlin et al., 2014; Voss et al., 2021). The majority of participants in eight studies report having little or no experience supporting a person with intellectual disabilities at the end of life and needing additional training in palliative and end-of-life care for people with intellectual disabilities (Bailey et al., 2016; Bekkema et al., 2014a, 2014b, 2015b; Cartlidge & Read, 2010; Ryan et al., 2010; Ryan et al., 2016; Tuffrey-Wijne et al., 2007). On the one hand, palliative care professionals cite a lack of experience and knowledge about intellectual disabilities (Cartlidge & Read, 2010; Fahey-McCarthy et al., 2009; McLaughlin et al., 2014; Ryan et al., 2016; Sue & Mar, 2021; Tuffrey-Wijne et al., 2007; Tuffrey-Wijne et al., 2008a; Wark et al., 2017). On the other hand, care workers for people with intellectual disabilities lack experience and knowledge

of palliative care (Cartlidge & Read, 2010; Kirkendall & Waldrop, 2013; Ng & Li, 2003; McCarron et al., 2010; McLaughlin et al., 2014; Ryan et al., 2010; Wark et al., 2017; Wiese et al., 2012).

Despite this, several studies report limited collaboration between intellectual disabilities and palliative care professionals, a lack of communication between the various health and care workers involved with the person at the end of life, and a lack of knowledge of the various roles and responsibilities (Fahey-McCarthy et al., 2009; Kim & Gray, 2018; McGinley et al., 2017; McLaughlin et al., 2014; Northway et al., 2019; Ryan et al., 2010; Ryan et al., 2011a, 2011b; Tuffrey-Wijne et al., 2007; Tuffrey-Wijne et al., 2008a; Watchman, 2005). Various barriers limiting the sharing of information about the person with intellectual disabilities, such as high staff turnover, missing documentation, and reluctance to share information and documents, are also reported (McGinley et al., 2017; McNamara et al., 2020).

Tensions between relatives and residential resources' workers are also highlighted in some studies. In specialized intellectual disabilities services, formal caregivers may interact with people with intellectual disabilities on a daily basis, creating meaningful relationships (Bekkema et al., 2015a; Hussain et al., 2019; McCarron et al., 2010). However, this close relationship poses additional challenges, especially when there are differing opinions on the end-of-life decisions to be made. For some health and care workers, maintaining positive relationships with the family is challenging in such a context (Bekkema et al., 2015a; Brown et al., 2003; Hussain et al., 2019). Tensions may arise when the family members, who staff believe to have been previously under-involved in the life of the person with intellectual disabilities, begin to make decisions contrary to what staff deem appropriate (Hussain et al., 2019; McCarron et al., 2010; Todd, 2013; Wagemans et al., 2015).

## **2.6 Discussion**

This scoping review was conducted to gain a more detailed understanding of palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities according to the professionals involved with them.

First, this review sheds light on the impact of the care setting of palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities, who mostly reside in specialized residential settings like group homes (Proulx, 2011;

McMahon et al., 2019). Although the choice to offer care at home or in hospital remains mixed, the health and care workers' lack of knowledge is a cross-cutting finding. This situation makes it difficult to communicate with the person and to involve them in end-of-life planning. Although collaboration is reported as essential in delivering quality care, since it allows for the sharing of the respective expertise necessary to obtain a global and complete picture of the needs of the person with intellectual disabilities, it is rather limited.

Second, it appears that people with intellectual disabilities have minimal opportunities to be involved in their end-of-life decision-making processes. It seems that they are frequently uninformed about their illness or prognosis and excluded from decisions affecting them. Their involvement in illness, death, and bereavement experiences is also reported to be minimal or nonexistent throughout their lives. This reality stems from perceptions regarding their comprehension of death and its implications, as well as from a desire to shield them from distress.

A few studies have looked at how adults with intellectual disabilities perceive and conceptualize death (McEvoy et al., 2012; McEvoy et al., 2002). Several factors shape these perceptions, including cognitive functioning level, chronological age, and exposure to death (Kastenbaum & Costa, 1977). Despite repeated refutations (McEvoy et al., 2012; McEvoy et al., 2017), it seems that some health and care workers involved in the reviewed studies continue to hold enduring beliefs, suggesting that adults with intellectual disabilities are not able to understand death's concept. Based on the desire to spare adults with intellectual disabilities from a stressful process or the fear that they may not comprehend the situation, little or no information about end-of-life matters and death is often provided to them. Moreover, they are often kept away from all associated experiences, such as the passing of a fellow resident with intellectual disabilities within the same residential facility (Clute, 2017; McRitchie et al., 2014; Morgan & McEvoy, 2014). Yet, engaging in tangible activities, such as attending funerals, can significantly enhance their understanding of death (Dusart, 2008; Kastenbaum & Costa, 1977). Thus, it appears that people with intellectual disabilities frequently face exclusion from concrete experiences surrounding death throughout their lives, further reinforcing the tendency of health and care workers to exclude them from end-of-life decisions affecting them.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006), adopted by the United Nations in December 2006, emphasizes the importance of adopting practices that support the self-determination of persons with disabilities, such as those with intellectual disabilities, which requires recognizing their ability to

express opinions, to make choices, and to actively participate in decisions that affect them, to the extent of their skills and abilities (Wehmeyer et al., 1996). However, the results of this study reveal the difficulty of adopting such practices for adults with intellectual disabilities at the end of life. This echoes the conclusions of the literature review by Caouette et al. (2020), which highlights the lack of decision-making opportunities for individuals aged 40 and over with intellectual disabilities, particularly regarding their health and end-of-life care. However, to optimize the self-determination of adults with intellectual disabilities, it is necessary to support the acquisition of specific professional skills by all those involved in their daily lives and in their palliative care trajectory, before the end of life.

Kirkendall et al. (2012) point out that this lack of knowledge on both sides results in divergent intervention objectives between palliative care specialists and intellectual disability service providers, hampering collaboration. Person-centered planning is the main approach taken by providers of services to people with intellectual disabilities, while patient-focused and family-centered care is the approach which guides palliative care professionals (Kirkendall et al., 2012). While these approaches have many similarities, one major difference is the designation of the primary decision-maker. Professionals using patient-focused and family-centered care may overlook individuals with intellectual disabilities in decision-making, judging them as incapable of understanding the issues or implications, while those using person-centered care may struggle to grasp disease implications, prioritizing the independence of the person with intellectual disabilities (Kirkendall et al., 2012). Although different, these two approaches are complementary and reinforce the sense that collaboration is essential to provide quality care.

In this sense, social workers have undeniable knowledge that allows them to play a key role in the involvement of the person as well as mobilize various actors to set up a concerted practice based on the complementarity of expertise and approaches. By fulfilling their primary roles as advocate, mediator, and educator, social workers can foster effective partnerships between palliative care specialists and intellectual disability service providers. Their role as case managers allows them to act as a liaison between the various actors involved (Kirkendall et al., 2012) while highlighting the significant contributions of family members and supporting the self-determination of the individuals with intellectual disabilities.

Promoting the self-determination of the person at the end-of-life entails respecting their right to receive information (United Nations, 2006). Therefore, social workers must seize every opportunity to discuss illness and death in clear and easy-to-understand language, enabling individuals with intellectual disabilities to have reference points when the time comes for their own end of life (Dusart, 2008; Kastenbaum & Costa, 1977). In addition, it is important that social workers, as well as professionals from other involved disciplines, adopt an integrated palliative approach. This specifies that palliative care is not only intended for those whose death is reasonably foreseeable but “focuses on meeting a person’s and family’s full range of needs - physical, psychosocial and spiritual – at all stages of frailty or chronic illness, not just at the end of life” (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2015, p.2). Aging people with intellectual disabilities, who are at higher risk of additional struggles beyond those normally expected at increased age (McKenzie et al., 2016), could reap many benefits from the implementation of an integrated palliative approach that would ensure that their needs and preferences are taken into account earlier in their palliative care trajectory.

To democratize palliative care and ensure equitable access, it is necessary to develop a holistic view of palliative care that also supports education, information, and policy development surrounding health, illness, and death (Abel, 2013; Kellehear, 2005). Social workers, dedicated to promoting optimal development of the person in interaction with their environment (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec [OTSTCFQ], 2012), can then become agents of change in the development of complementary services to medical care. Despite the persistent taboo surrounding death, it is essential that adults with intellectual disabilities are provided with accessible and personalized information, enabling them to make informed decisions, just like any other member of the general population. A few tools have been developed to guide workers in adequately supporting adults with intellectual disabilities, such as *Talking End of Life... with people with intellectual disabilities* (Wiese et al., 2018), which offers diverse modules and videos designed to assist health and care workers and family members in communicating effectively with adults with intellectual disabilities. Developing such educational resources that can be used by family members, friends, and caregivers is crucial to promote advance care planning with individuals with intellectual disabilities. Furthermore, the development of intervention practices to demystify death and palliative and end-of-life care is essential to reduce barriers that hinder opportunities to communicate with adults with intellectual disabilities.

## **2.7 Strengths and limitations**

This scoping review presents several strengths and limitations. A rigorous process was carried out to identify articles and extract relevant data, with the consultation of multiple databases aiding in locating a wide array of papers. However, grey literature was not consulted, due to the authors' time limitations. The use of Covidence, a software for managing and streamlining systematic reviews, ensured an independent selection of articles. A second limitation is the difficulty of differentiating the job categories of the participants in the studies surveyed. Some articles lacked specificity regarding participants' job roles or employment sectors (e.g., intellectual disability setting, palliative care facility), hindering comparisons between statements from different study participants. Thus, despite the potential value in comparing comments based on occupations or sectors of employment, this scoping review is devoted to presenting the main factors influencing palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities, as perceived by formal caregivers.

## **2.8 Conclusion**

In conclusion, this scoping review highlights the various factors that influence the provision of palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities as perceived by health and care workers. These factors include the location of care, the engagement of the person with intellectual disabilities, and collaborative practices. To improve the care and services offered to people with intellectual disabilities at the end of life, training and support activities should be provided to health and care workers, particularly focusing on promoting self-determination at the end of life and fostering interprofessional and intersectoral collaboration. The active involvement of care and residential settings managers is also essential to implement person-centered practices that will promote effective collaboration between all the actors involved. To this end, the development of general guidelines or practice guides could further support health and care workers in this regard. Future research should, among other things, focus on the implementation of such avenues of intervention and assess their impact on both health and care workers as separate groups of professionals and individuals with intellectual disabilities nearing the end of life and their family members. Ultimately, it seems necessary to explore the impacts of supporting individuals with intellectual disabilities at the end of life on formal caregivers to develop strategies to support them in what can often be a challenging experience.

This article is developed as part of the doctoral dissertation of the first author. This work was supported by the Joseph-Armand Bombardier Canada Graduate Scholarships; and l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (IVPSA) grant to support the dissemination of research results.

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the conduct, author-ship and/or publication of this article.

## 2.9 References

- Abel, J., Walter, T., Carey, L., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., Rumbold, B., & Morris, D. (2013). Circles of care: Should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000359>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Arrey, S., Kirshbaum, M., & Finn, V. (2019). In search of care strategies for distressed people with communication difficulties and a learning disability in palliative care settings: The lived experiences of registered learning disability nurses and palliative care professionals. *Journal of Research in Nursing*, 24(6), 386-400. <https://doi.org/10.1177/1744987118764532>
- Bailey, M., Doody, O., & Lyons, R. (2016). Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 24-34. <https://doi.org/10.1111/bld.12105>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2014a). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368-380. <https://doi.org/10.1111/jir.12023>
- Bekkema, N., de Veer, A., Albers, G., Hertogh, C., Onwuteaka-Philipsen, B., & Francke, A. (2014b). Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: A national survey. *Nursing Education Today*, 34(4), 494-500. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.07.018>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2015a). 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14(33), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0030-2>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Wagemans, A. M. A., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2015b). 'To move or not to move': A national survey among professionals on beliefs and considerations about the place of end-of-life care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 226-237. <https://doi.org/10.1111/jir.12130>
- Brown, H., Burns, S., & Flynn, M. (2003). 'Please don't let it happen on my shift!' Supporting staff who are caring for people with learning disabilities who are dying. *Tizard Learning Disability Review*, 8(2), 32-41. <https://doi.org/10.1108/13595474200300016>
- Canadian Hospice Palliative Care Association. (2015). *The way forward national framework : A roadmap for an integrated palliative approach to care*. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2024/04/TWF-framework-doc-Eng-2015-final-April1.pdf>
- Caouette, M., Milot, É., Pellerin, S., & Maltais, L.-S. (2020). Self-determination of elderly people with intellectual disabilities: Literature review. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 149-174. <https://doi.org/10.7202/1070061ar>
- Cartlidge, D., & Read, S. (2010). Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: A UK perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 93-98. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.2.46755>

- Chapman, M., Lacey, H., & Jervis, N. (2018). Improving services for people with learning disabilities and dementia: Findings from a service evaluation exploring the perspectives of health and social care professionals. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(1), 33-44. <https://doi.org/10.1111/bld.12210>
- Clute, M. (2017). Living disconnected: Building a grounded theory view of bereavement for adults with intellectual disabilities. *Omega - Journal of Death and Dying*, 76(1), 15-34. <http://dx.doi.org/10.1177/0030222815575017>
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddr.1123>
- Dolan, E., Lane, J., Hillis, G., & Delanty, N. (2019). Changing trends in life expectancy in intellectual disability over time. *Irish Medical Journal*, 112(9), 1006-1010. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31651135/>
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433-440. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Fahey-McCarthy, E., McCarron, M., Connaire, K., & McCallion, P. (2009). Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 267-275. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00231.x>
- Foo, B., Wiese, M., Curryer, B., Stancliffe, R., Wilson, N., & Clayton, J. (2021). Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: A thematic analysis of in-depth interviews. *Palliative Medicine*, 35(4), 738-749. <https://doi.org/10.1177/0269216321998207>
- Forrester-Jones, R., Beecham, J., Barnoux, M., Oliver, D., Couch, E., & Bates, C. (2017). People with intellectual disabilities at the end of their lives: The case for specialist care? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1138-1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12412>
- Gray, J. A., & Kim, J. (2020). Palliative care needs of direct care workers caring for people with intellectual and developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(1), 69-77. <https://doi.org/10.1111/bld.12318>
- Grindrod, A., & Rumbold, B. (2017). Providing end-of-life care in disability community living services: An organizational capacity-building model using a public health approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1125-1137. <https://doi.org/10.1111/jar.12372>
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- Hunt, K., Bernal, J., Worth, R., Shearn, J., Jarvis, P., Jones, E., Lowe, K., Madden, P., Barr, O., Forrester-Jones, R., Kroll, T., McCarron, M., Read, S., & Todd, S. (2020). End-of-life care in intellectual disability: A retrospective cross-sectional study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(4), 469-477. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001985>
- Hussain, R., Wark, S., Müller, A., Ryan, P., & Parmenter, T. (2019). Personal relationships during end-of-life care: Support staff views of issues for individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 87, 21-30. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.005>

- Kastenbaum, R. & Costa, P. (1977). Psychological perspectives on death. *Annual Review of Psychology*, 28(1), 225-249. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.28.020177.001301>
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities: Public health and end-of-life care*. Routledge.
- Kim, J., & Gray, J. (2018). Palliative care experiences and needs of direct care workers. *Journal of Palliative Medicine*, 21(8), 1094-1099. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0555>
- Kirkendall, A., & Waldrop, D. (2013). Staff perspectives on the provision of end-of-life care in a community residence for older adults with developmental disabilities. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1121-1124. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0408>
- Kirkendall, A., Waldrop, D., & Moone, R. (2012). Caring for people with intellectual disabilities and life-limiting illness: Merging person-centered planning and patient-centered, family-focused care. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 8(2), 135–150. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.685440>
- Li, S., & Ng, J. (2008). End-of-life care: Nurses' experiences in caring for dying patients with profound learning disabilities - a descriptive case study. *Palliative Medicine*, 22(8), 949-955. <https://doi.org/10.1177/0269216308096905>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. (2010). Staff perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 143-152. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00257.x>
- McCarron, M., McCallion, P., 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(3), 189-198. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00592.x>
- McEvoy, J., Machale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., Reid, Y., & Guerin, S. (2002). Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, 48(95), 83-89. <https://doi.org/10.1179/096979502799104247>
- McEvoy, J., Treacy, B., & Quigley, J. (2017). A matter of life and death: Knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- McGinley, J., & Marsack-Topolewski, C. (2022). A comparative case study of hospice and hospital end-of-life care for aging adults with developmental disabilities. *Global Qualitative Nursing Research*, 9, 1-11. <https://doi.org/10.1177/23333936221087626>
- McGinley, J., Waldrop, D., & Clemency, B. (2017). Emergency medical services providers' perspective of end-of-life decision making for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1057-1064. <https://doi.org/10.1111/jar.12363>

- McKenzie, K., Martin, L., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Frailty and intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *Canadian Geriatrics Journal*, 19(3), 103–112. <https://doi.org/10.5770/cgj.19.225>
- McKenzie, N., Mirfin-Veitch, B., Conder, J., & Brandford, S. (2017). 'I'm still here': Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1089-1098. <https://doi.org/10.1111/jar.12355>
- McLaughlin, D., Barr, O., McIlpatrick, S., & McConkey, R. (2014). Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, 28(10), 1213-1221. <https://doi.org/10.1177/0269216314550373>
- McMahon, M., Bowring, D., & Hatton, C. (2019). Not such an ordinary life: A comparison of employment, marital status and housing profiles of adults with and without intellectual disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 24(4), 213-221. <https://doi.org/10.1108/tldr-03-2019-0014>
- McNamara, B., Same, A., & Rosenwax, L. (2020). Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 543-558. <https://doi.org/10.1177/1744629518823887>
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>
- Morgan, N., & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: A staff perspective. *Omega - Journal of Death and Dying*, 69(2), 117-35. <https://doi.org/10.2190/OM.69.2.b>
- Ng, J., & Li, S. (2003). A survey exploring the educational needs of care practitioners in learning disability (LD) settings in relation to death, dying and people with learning disabilities. *European Journal of Cancer Care*, 12(1), 12-19. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00323.x>
- Northway, R., Todd, S., Hunt, K., Hopes, P., Morgan, R., Shearn, J., Worth, R., & Bernal, J. (2019). Nursing care at end of life: A UK-based survey of the deaths of people living in care settings for people with intellectual disability. *Journal of Research in Nursing*, 24(6), 366-382. <https://doi.org/10.1177/1744987118780919>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux [Competency framework for social workers]*. [https://www.otstcfcg.org/sites/default/files/referentiel\\_de\\_compétences\\_des\\_travailleurs\\_sociaux.pdf](https://www.otstcfcg.org/sites/default/files/referentiel_de_compétences_des_travailleurs_sociaux.pdf)
- O'Sullivan, G., & Harding, R. (2017). Transition: The experiences of support workers caring for people with learning disabilities towards the end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(2), 158-163. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000771>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n7>

- Proulx, J. (2011). *L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle : une revue de littérature à l'échelle internationale [The evolution of interventions in the residential field for people living with an intellectual disability: An international literature review]*. <https://larepps.uqam.ca/wp-content/uploads/cahier11-10.pdf>
- Ryan, K., Guerin, S., & McEvoy, J. (2016). The nature and importance of quality of therapeutic relationships in the delivery of palliative care to people with intellectual disabilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(4), 430-436. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000619>
- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. (2011a). Communication contexts about illness, death and dying for people with intellectual disabilities and life-limiting illness. *Palliative and Supportive Care*, 9, 201-208. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000137>
- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. (2011b). End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00605.x>
- Ryan, K., McEvoy, J., Guerin, S., & Dodd, P. (2010). An exploration of the experience, confidence and attitudes of staff to the provision of palliative care to people with intellectual disabilities. *Palliative Medicine*, 24(6), 566-572. <https://doi.org/10.1177/0269216310371413>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports, 12th edition*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- Sue, K., & Mar, N. (2021). Attitudes on palliative care for adults with developmental disabilities. *Journal of Palliative Medicine*, 24(3), 391-396. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0274>
- Sullivan, S., Hussain, R., Glasson, E., & Bittles, A. (2007). The profile and incidence of cancer in Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 51(3), 228-231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00862.x>
- Todd, S. (2013). 'Being there': The experiences of staff in dealing with matters of dying and death in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 215-230. <https://doi.org/10.1111/jar.12024>
- Todd, S., Bernal, J., & Forrester-Jones, R. (2013). Death, dying and intellectual disability research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 183-185. <https://doi.org/10.1111/jar.12027>
- Tuffrey-Wijne, I. (2002). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: A case study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(5), 222-232. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2002.8.5.10369>
- Tuffrey-Wijne, I., & Rose, T. (2017). Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 727-736. <https://doi.org/10.1111/jir.12375>

- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., & Hollins, S. (2008a). Access to palliative care services by people with learning disabilities: Is there equity? *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2(2), 42-48. <https://doi.org/10.1108/17530180200800017>
- Tuffrey-Wijne, I., Giatras, N., Butler, G., Cresswell, A., Manners, P., & Bernal, J. (2013). Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting illness and death to people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 231-242. <https://doi.org/10.1111/jar.12026>
- Tuffrey-Wijne, I., McEnhill, L., Curfs, L., & Hollins, S. (2007). Palliative care provision for people with intellectual disabilities: Interviews with specialist palliative care professionals in London. *Palliative Medicine*, 21(6), 493-499. <https://doi.org/10.1177/0269216307082019>
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch\\_IV\\_15.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch_IV_15.pdf)
- Voss, H., Loxton, A., Anderson, J., & Watson, J. (2021). "It was one of those complicated cases": Health practitioners' perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC Palliative Care*, 20(177), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-008735>
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M., & de Veer, A. J. E. (2019). Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: Analysis of medical files and interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(10), 1262-1272. <https://doi.org/10.1111/jir.12664>
- Vrijmoeth, C., Barten, P., Assendelft, W., Christians, M., Festen, D., Tonino, M., Vissers, K., & Groot, M. (2016). Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 55-64. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.008>
- Wagemans, A. M. A., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Proot, I. M., Bressers, A. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., Groot, M., & Curfs, L. M. G. (2017). Do-Not-Attempt-Resuscitation orders for people with intellectual disabilities: Dilemmas and uncertainties for ID physicians and trainees. The importance of the deliberation process. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(3), 245-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12333>
- Wagemans, A. M. A., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Proot, I. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., & Curfs, L. M. G. (2013). The factors affecting end-of-life decision-making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands: A qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 380-389. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01550.x>
- Wagemans, A. M. A., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Proot, I. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., & Curfs, L. M. G. (2015). End-of-life decision-making for people with intellectual disability from the perspective of nurses. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 294-302. <https://doi.org/10.1111/jppi.12140>
- Wark, S., Hussain, R., Müller, A., Ryan, P., & Parmenter, T. (2017). Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability: Health services access. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1151-1159. <https://doi.org/10.1111/jar.12408>

- Watchman, K. (2005). Practitioner-raised issues and end-of-life care for adults with down syndrome and dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), 156-162. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00026.x>
- Wehmeyer, M., Kelcher, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of selfdetermined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8735576/>
- Wiese, M., Dew, A., Stancliffe, R., Howarth, G., & Balandin, S. (2013). 'If and when?': The beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 980-992. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01593.x>
- Wiese, M., Stancliffe, R., Balandin, S., Howarth, G., & Dew, A. (2012). End-of-Life Care and dying: Issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 571-583. <https://doi.org/10.1111/jar.12000>
- Wiese, M., Stancliffe, R., Wagstaff, S., Tieman, J., Jeltse, G., & Clayton, J. (2018). *TEL Talking End of Life* [website]. <https://www.caresearch.com.au/TEL/>

# Chapitre 3. Trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle : une étude exploratoire réalisée au Québec

Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Élise Milot, Professeure titulaire, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Gabrielle Fortin, Professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval

**Couvrette, R.**, Milot, É. et Fortin, G. (2025). Trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle : une étude exploratoire réalisée au Québec. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 25(1). <https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/cahiers-francophones-sp/article/view/53636>

### 3.1 Résumé

Cet article présente les résultats d'une étude qualitative exploratoire visant à comprendre les facteurs influençant la trajectoire de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Vingt-sept récits rétrospectifs de fin de vie, concernant des adultes décédés entre 2014 et 2024, ont été recueillis auprès de 23 personnes participantes, incluant proches, responsables d'hébergement, intervenantes communautaires et professionnelles de la santé et des services sociaux. L'analyse, fondée sur l'approche bioécologique, met en évidence l'influence combinée des caractéristiques individuelles, du réseau de soutien, des pratiques de collaboration et du contexte québécois. Les trajectoires étudiées sont souvent marquées par la faible implication des adultes dans les décisions, des lacunes de coordination, la sous-reconnaissance des responsables d'hébergement et une réponse insuffisante aux symptômes. L'article propose plusieurs recommandations afin de garantir des soins palliatifs respectueux et adaptés aux besoins de ces adultes.

**Mots-clés :** soins palliatifs ; fin de vie ; déficience intellectuelle.

### 3.2 Abstract

This article presents the results of an exploratory qualitative study aimed at understanding the factors influencing the palliative care trajectories of adults with intellectual disabilities in Quebec. Twenty-seven retrospective end-of-life narratives, concerning adults who died between 2014 and 2024, were collected from 23 participants, including family members, residential resource managers, community workers, and healthcare professionals. The analysis, grounded in a bioecological approach, highlights the combined influence of individual characteristics, support networks, collaborative practices, and the Quebec context. The trajectories studied were often marked by the limited involvement of adults in decision-making, gaps in care coordination, the under-recognition of residential managers, and an insufficient response to symptoms. The article offers several recommendations to ensure palliative care that is respectful and tailored to the needs of these adults.

**Keywords:** palliative care; end of life; intellectual disabilities.

### 3.3 Problématique

La déficience intellectuelle est un état se manifestant par des difficultés découlant de limitations significatives du fonctionnement intellectuel (comme l'apprentissage, le raisonnement) et du fonctionnement adaptatif (les activités de la vie quotidienne, telles que la communication et l'autonomie) (APA, 2022). Sa sévérité est classée comme légère, modérée, sévère ou profonde, la majorité des personnes (plus de 85 %) se situant dans la catégorie légère (APA, 2022). Comparativement à la population générale, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent en moyenne 20 ans de moins et présentent un plus haut taux de mortalité (Hirvikoski et al., 2021; Hosking et al., 2016; Tyrer et al., 2021).

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

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

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

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

## **3.4 Méthodologie**

### **3.4.1 Cadre conceptuel**

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

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

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

### **3.4.2 Cadre théorique et conceptuel**

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

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

Ainsi, l'ontosystème désigne l'ensemble des caractéristiques appartenant à l'individu, y compris ses états ainsi que ses compétences et déficits innés ou acquis (Bronfenbrenner, 2005). Le microsystème se compose de l'ensemble des endroits que la personne a fréquentés assidûment pendant cette période spécifique et où elle a eu des interactions soutenues, tels que son domicile, l'hôpital ou un CHSLD. Le mésosystème désigne la rencontre entre les différents microsystèmes. Ce sont donc les relations, les activités et les interactions entre deux ou plusieurs microsystèmes de la personne, par exemple les collaborations entre les proches et le personnel soignant lors de la trajectoire de soins palliatifs de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. L'exosystème est composé des endroits ou des instances non directement fréquentés par la personne, mais qui ont pu l'influencer de manière indirecte, comme un groupe de soutien pour les personnes proches aidantes. Il

comprend aussi les entités administratives, légales ou politiques qui encadrent la vie sociale, comme les lois ou politiques régissant le réseau de la santé et des services sociaux. Le macrosystème renvoie à la culture, englobant les croyances, les valeurs et les coutumes, entre autres. Il influe constamment sur l'ensemble des sous-systèmes, et ce, de façon directe et indirecte, en modulant leurs interactions. Finalement, le chronosystème intègre l'ensemble des considérations temporelles à prendre en compte dans une situation, telles que la durée de celle-ci, la continuité ou la discontinuité des processus ainsi que les expériences et événements vécus au cours de la période étudiée (Bronfenbrenner, 2005).

En ajout à l'approche bioécologique, le cadre conceptuel de Nolan et Mock (2004) met en lumière les différentes dimensions biopsychosociales qui façonnent l'expérience de fin de vie, tant pour la personne malade que pour ses proches et le personnel de la santé et des services sociaux. Il permet de saisir la complexité de la trajectoire de soins palliatifs en soulignant l'importance de préserver l'intégrité de la personne, influencée à la fois par des facteurs internes (physiques, psychologiques, fonctionnels, spirituels) et externes (relation soignant-soigné, culture institutionnelle, réseau de soutien).

### **3.4.3 Devis de recherche**

Le devis de recherche qualitatif de cette étude a permis d'observer, de décrire, d'interpréter et d'apprécier le phénomène tel qu'il existe, sans le mesurer ni le contrôler (Fortin et Gagnon, 2022). Compte tenu du fait que la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec est peu étudiée et difficile à documenter, une approche exploratoire a été privilégiée afin de produire des connaissances approfondies à partir de données descriptives riches. Adoptant une vision constructiviste de la réalité, cette étude a accordé une grande importance aux expériences subjectives des personnes (Guba et Lincoln, 1994). Ainsi, les « vrais faits » sont les manières dont les personnes définissaient les situations (Mucchielli, 2009).

### **3.4.4 Échantillon et procédures de recrutement**

Cette étude s'est penchée sur les trajectoires de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle qui se sont déroulées au Québec depuis 2014, soit depuis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie au Québec*. Afin d'obtenir une compréhension approfondie des facteurs influant sur ces trajectoires, et puisqu'il était impossible de consulter les personnes principalement concernées, soit les adultes ayant une déficience intellectuelle, des sources d'information multiples ont été mobilisées. Dans un souci de diversité des points de vue quant aux expériences de trajectoires de soins palliatifs, des personnes provenant de quatre groupes ont

été recrutées : 1) des proches; 2) des professionnelles et intervenantes du milieu communautaire ou du réseau public (p. ex. médecins, infirmières, éducatrices spécialisées, intervenantes sociales); 3) des responsables de ressources d'hébergement (RI<sup>2</sup> ou RTF<sup>3</sup>; ci-après « responsables d'hébergement ») ayant accompagné un ou plusieurs adultes ayant une déficience intellectuelle lors de leur fin de vie; et 4) des personnes clés détenant une connaissance approfondie de l'organisation des services. Ainsi, la prise en compte d'expériences hétérogènes, tant en ce qui a trait à la trajectoire des soins palliatifs qu'au rôle de la personne participante au sein de celle-ci, visait à aborder l'objet d'étude sous divers angles afin d'en révéler toute la complexité.

Un échantillonnage intentionnel a été réalisé sur la base de critères d'inclusion spécifiques à chaque groupe de personnes participantes (Fortin et Gagnon, 2022). Ces critères sont présentés au Tableau 3. Les personnes des groupes 1 à 3 ont été activement impliquées dans la trajectoire de soins palliatifs d'au moins un adulte ayant une déficience intellectuelle décédé, par exemple en lui ayant offert du soutien émotionnel ou en ayant participé aux décisions la concernant. Afin que seules les trajectoires des soins palliatifs d'adultes soient documentées, les adultes ayant une déficience intellectuelle dont la majorité de la trajectoire de soins palliatifs a été réalisée en contexte pédiatrique ainsi que les intervenantes du secteur des soins palliatifs pédiatriques ont été exclues. En ce qui concerne le groupe 4, les personnes clés ont été sélectionnées afin d'approfondir la compréhension de certains enjeux précis mentionnés par les autres personnes participantes lors de la collecte des données.

Tableau 3. Critères de recrutement des personnes participantes

Groupes de personnes participantes	Critères de recrutement
<p><b>Groupe 1</b></p> <p>Proches</p>	<p>Avoir un lien de parenté avec l'adulte décédé entre 2014 et 2023 qui n'a pas reçu de soins palliatifs pédiatriques.</p> <p>Avoir été activement impliqué auprès de celui-ci dans sa fin de vie.</p>

<sup>2</sup> Toute ressource exploitée par une personne physique comme travailleur autonome ou par une personne morale ou une société de personnes et qui est reconnue par une agence pour participer au maintien ou à l'intégration dans la communauté d'usagers par ailleurs inscrits aux services d'un établissement public en leur procurant un milieu de vie adapté à leurs besoins et en leur dispensant des services de soutien ou d'assistance requis par leur condition (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2024, art. 302).

<sup>3</sup> Une ou deux personnes qui accueillent à leur lieu principal de résidence au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2024, art. 312).

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

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

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

### 3.4.5 Collecte et analyse des données

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

interactions de l'adulte ayant une déficience intellectuelle avec les membres de ses réseaux et a facilité l'identification des thématiques pertinentes à la vie quotidienne de celui-ci (Bennett et Grant, 2016).

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

Toutes les entrevues ont été enregistrées, puis transcrites. Les activités de codage ont ensuite été réalisées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo 14. Une phase de préanalyse a été effectuée, consistant en une lecture flottante de chacune des entrevues et l'élaboration de fiches de synthèse pour retracer la ligne du temps de la trajectoire de soins palliatifs et ses moments clés (Miles et al., 2020). Par la suite, une analyse de contenu thématique a permis de relever les concepts et catégories émergeant de l'ensemble des données ainsi que de repérer les récurrences thématiques (Fortin et Gagnon, 2022). Une première codification inductive a servi à condenser les données, à faire des liens entre les entrevues et à créer les premiers arbres de codes. Ensuite, une deuxième étape de codage déductif a été réalisée afin de mettre en lien les données avec le cadre théorique de cette étude, l'approche bioécologique de Bronfenbrenner (2005) ainsi que les facteurs identifiés par la réalisation de deux synthèses des connaissances sur le sujet (Couvrette et al., 2023; Couvrette et al., 2024). Les résultats de l'analyse thématique ont également été comparés selon les groupes de personnes participantes afin que les recouvrements et les discordances entre les propos soient dégagés. Bien que l'intention ne soit pas de présenter de façon distinctive leurs propos dans cet article, il demeure pertinent de souligner les similitudes et les différences, lorsque marquées, entre les propos des quatre groupes de personnes participantes afin de refléter adéquatement leurs expériences.

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

## 3.5 Résultats

### 3.5.1 Échantillon

Vingt-trois personnes ont participé aux entrevues individuelles, soit six proches, cinq responsables d'hébergement, six intervenantes issues d'un organisme communautaire ou du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que six personnes clés (Tableau 4).

Tableau 4. Composition des groupes de personnes participantes

Groupes de personnes participantes	Nombre	Description de la personne participante
<b>Groupe 1</b> Proches	6	1 mère et sœur; 1 frère; 1 sœur; 1 conjoint; 1 neveu ;1 mère
<b>Groupe 2</b> Intervenantes milieu communautaires et réseau public	6	1 Infirmière en milieu hospitalier; 2 éducatrices spécialisées; 1 coordonnatrice d'un centre de jour; 1 médecin en milieu hospitalier; 1 intervenante d'un centre de jour
<b>Groupe 3</b> Responsables en hébergement	5	2 responsables d'une RI; 3 responsables d'une RTF
<b>Groupe 4</b>	6	2 gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux; 1 personne déléguée du Curateur public du Québec; 1 personne

Personnes clés		représentante des ressources d'hébergement; 2 personnes déléguées d'organismes provinciaux en soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle
----------------	--	---

Pour les groupes 1 à 3, les entrevues individuelles ont duré en moyenne 90 minutes (de 0,5 h à 2,5 h). Celles avec les personnes participantes du groupe 4 ont duré en moyenne 50 minutes. Sept personnes participantes ont préféré réaliser l'entrevue à leur domicile ou à leur lieu de travail, alors que les 16 autres l'ont réalisée par visioconférence. Les propos relatifs à 27 récits rétrospectifs ont été recueillis auprès des personnes participantes des groupes 1 à 3.

À partir de ces récits rétrospectifs, quelques caractéristiques des adultes ayant une déficience intellectuelle soutenus en fin de vie ont été identifiées. Il est important de noter que toutes les caractéristiques présentées au Tableau 5 s'appuient strictement sur les souvenirs et les perceptions des personnes participantes. Aucun dossier médical n'a été consulté pour valider ces informations. Dans un souci de confidentialité, un nombre restreint de caractéristiques de ces adultes sont rapportées pour illustrer l'hétérogénéité des récits. Ces récits portent sur la trajectoire de soins palliatifs de 27 adultes ayant une déficience intellectuelle présentant une grande diversité de profils, tant sur le plan des limitations intellectuelles (déficit léger à profond), que des conditions (trisomie 21, paralysie cérébrale, trouble grave du comportement, maladie de Parkinson, trouble du spectre de l'autisme, Alzheimer, maladie du cycle de l'urée), des habiletés de communication (verbale/non verbale) et de l'autonomie (réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique).

Tableau 5. Caractéristiques des adultes ayant une déficience intellectuelle décédés

Caractéristiques		Nombre d'adultes ayant une DI (%)
Genre	Homme	17 (63%)
	Femme	10 (37%)
Lieu de résidence	Ressource d'hébergement (RI, RTF, CHSLD)	22 (44%)
	Appartement autonome	2 (7%)
	Proche	3 (11%)

Âge au décès (Âge médian= 62 ans)	Avant 40 ans	2 (7%)
	Entre 40 ans et 59 ans	11 (41%)
	Entre 60 et 85 ans	14 (52%)
Lieu du décès	Hôpital	21 (78%)
	RI	4 (15%)
	CHSLD	2 (7%)
Raison du décès	Dégradation de l'état sans investigation	6 (22%)
	Inconnue par la personne participante	2 (7%)
	Infections et complications	11 (41%): covid (n=2), infection pulmonaire (n=6), infection intestinale (n=1), anomalie rénale (n=1), hématome suite à une manipulation (n=1)
	Maladie à issue potentiellement fatale	7 (26%): Cancer (n=6), Sclérose latérale amyotrophique (n=1)
	Aide médicale à mourir	1 (4%)

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

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

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

### **3.5.2.1 Caractéristiques de l'adulte ayant une déficience intellectuelle**

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

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

D'autres personnes participantes ont souligné que ces aspects pouvaient aussi encourager l'adoption de pratiques infantilisantes. C'est notamment le cas de cette médecin, qui a référé aux interactions avec un patient ayant une déficience intellectuelle en fin de vie et le personnel en milieu hospitalier : « Ça venait beaucoup chercher la fibre maternelle parce qu'il avait l'air vraiment d'un enfant. Physiquement, avec son faciès un peu rond, il ressemblait pas à un bébé, je veux pas dire ça, mais pas de cheveux, tout rond, un visage un peu chérubin, puis c'est aussi dans sa façon d'être, avec ses petites particularités. [...] Puis, sa satisfaction pure, sa joie pure dans la nourriture, on dirait que ça rappelait vraiment un enfant. » (P18-I)

Or, d'autres comportements, tels que des conduites agressives dirigées vers les autres, ont compliqué la prise en charge en fin de vie. À ce sujet, une personne participante a rapporté comment les comportements agressifs ont nui à la relation avec le personnel soignant en contexte de fin de vie : « La médecin est rentrée dans la pièce, elle a dit : "Je m'avancerai pas trop, j'ai peur qu'elle m'agresse, je suis enceinte". » (P1-P) Les propos de cette personne vont aussi en ce sens : « [...] Fait que l'infirmière qui arrive pour donner l'insuline ou pour venir prendre la glycémie de l'usager qui essaye d'y donner des coups de pied en pleine face, il reçoit pas le même traitement que monsieur qui est tout tranquille, puis qui a 92 ans, qui est super content de voir l'infirmière arriver parce qu'il va pouvoir y jaser deux minutes. » (P7-l)

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

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

### **3.5.2.2 Caractéristiques des personnes significatives et leurs rôles**

Les personnes participantes ont rapporté que plusieurs personnes avaient joué un rôle significatif dans la trajectoire de soins palliatifs de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Les configurations des microsystèmes variaient considérablement d'un récit à l'autre. Certains adultes étaient très isolés, soutenus uniquement par un membre de son entourage, soit un proche ou la responsable d'hébergement. D'autres, au contraire, bénéficiaient d'un large réseau composé de membres de la famille, d'intervenantes significatives et de

camarades de longue date. En général, le réseau immédiat de l'adulte malade comptait principalement des membres de la famille, le personnel soignant ainsi que la personne responsable et le personnel de la ressource d'hébergement.

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

#### *3.5.2.2.1 Intermédiaire*

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

#### *3.5.2.2.2 Défenseur des droits et intérêts de l'adulte*

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

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

l'acharnement, sachant que l'on ne souhaiterait pas amorcer un traitement curatif dans une situation où seuls les soins palliatifs étaient appropriés. D'autres interprétaient cela comme une forme de discrimination. Les propos de cette responsable de ressource d'hébergement reflètent cette idée : « Ce que je trouve regrettable [...], parce qu'ils ont une déficience intellectuelle et qu'on sait que, même si on diagnostique un cancer, ils n'auront pas de traitement, pour l'État, c'est pas la peine de porter un diagnostic. C'est pas la peine de passer des examens pour aller chercher un diagnostic parce que, d'une manière ou d'une autre, on le sait qu'ils n'auront pas de traitement. » (P12-H)

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

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

Les personnes impliquées auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle n'avaient pas toujours la même vision quant au lieu le plus approprié pour recevoir des soins palliatifs. Pour plusieurs proches et responsables d'hébergement, le domicile de l'adulte malade représentait l'endroit idéal, en accord avec ses volontés telles qu'elles étaient perçues. Grâce au soutien des soins à domicile, des responsables d'hébergement ont pu offrir des soins palliatifs dans le milieu naturel des adultes malades. D'autres ont toutefois rencontré des obstacles, comme une absence ou une insuffisance de soins à domicile ou des restrictions imposées par l'établissement responsable de leur ressource d'hébergement, qui jugeait nécessaire un transfert vers un CHSLD ou un hôpital. Lorsque leur état de santé se dégradait, les adultes avec une déficience intellectuelle étaient hospitalisés, faute d'options adéquates, mais le manque de places en hôpital entraînait des négociations complexes. Les transferts se succédaient jusqu'à ce qu'un hôpital accepte de prendre en charge l'adulte jusqu'au décès. Dans ce contexte, plusieurs proches et responsables de ressources d'hébergement ont dû défendre les droits et intérêts de l'adulte ayant une déficience afin de lui assurer un hébergement dans un milieu sécuritaire.

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

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

De ce fait, la trajectoire de soins palliatifs serait influencée par ces situations, comme le mentionne cette personne clé : « Des fois, nos usagers, on les amène à l'hôpital, ben là, ils présentent certains comportements, sont pas en mesure d'être sur une civière sans surveillance. Assez rapidement, ils sont ressortis pour être ramenés dans une ressource. Puis là, finalement, OK, ils retournent quelques jours après, puis là, oh! On se rend compte qu'il est en fin de vie, puis ça se fait assez rapidement. » (P10-PC)

Ces transferts fréquents, souvent causés par le manque de milieux d'hébergement adaptés, créaient des situations stressantes pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, leurs proches et les responsables d'hébergement. Quatre personnes participantes ont confié avoir déposé des plaintes auprès d'instances officielles afin que des soins palliatifs de qualité soient offerts. Cependant, défendre les droits de l'adulte représentait un rôle exigeant, comme l'explique cette proche : « Il y a un médecin qui m'a parlé, puis mon frère était là, puis j'étais mal à l'aise de lui dire que mon frère comprenait ce qu'il me disait. J'étais fâchée de pas être capable de le défendre. [...] Le médecin disait : "Il est rendu à 63 ans, il a un bon bout de fait, même que c'est bon qu'il se soit rendu jusque-là". [...] C'est vraiment sans empathie, là, qu'il parlait. » (P16-P)

### 3.5.2.2.3 *Facilitateur*

Plusieurs personnes participantes ont indiqué que les adultes ayant une déficience intellectuelle qu'elles accompagnaient ne comprenaient pas ce qu'étaient la maladie et la mort. Conséquemment, ils n'étaient

généralement pas impliqués dans les décisions entourant leur fin de vie. Une participante a illustré cette réalité par ce témoignage : « Non, même là, il aurait pas compris. Il savait même pas c'était quoi, la mort. Quand ma mère est morte, il a même pas réagi. Un mort, c'est quoi? Tu peux peut-être expliquer ça à quelqu'un qui a une déficience très légère, mais un trisomique, pas sûre. » (P2-P)

Dans certains cas, un flou volontaire était entretenu sur l'état de santé de l'adulte. Par exemple, s'il semblait comprendre que sa condition se détériorait, le sujet était parfois abordé sans que la mort soit évoquée explicitement. Une participante a rapporté une discussion qu'elle a eue avec son frère en fin de vie : « Quand j'ai dit "Essaye de te battre, on a notre souper", je pense qu'il a peut-être pu comprendre la gravité de son état. Il me dit : "Oui, je vais me battre"... On l'a pas nommé. » (P13-l)

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

Les personnes participantes ont mentionné s'être senties maladroites et avoir été freinées par la crainte de provoquer de la détresse, surtout lorsqu'elles doutaient que l'adulte reçoive le soutien nécessaire à la suite d'une discussion chargée en émotions. C'est ce qu'a exprimé une intervenante : « Pour moi, c'est important de ne pas laisser un usager en pleurs ou en détresse. Je veux que, quand que je quitte, il ait un sourire, il se sente bien. Si je le laisse dans un état anxiogène parce qu'on a parlé de la mort, puis qu'il n'y a personne pour le soutenir par après, je vais vraiment hésiter avant d'en parler, parce que je ne veux pas qu'il reste tout seul après ça, avec ces pensées-là. » (P13-l)

Dans le même sens, le personnel soignant trouvait aussi délicat d'aborder ces sujets, surtout lorsque l'adulte posait peu de questions. Une médecin a expliqué : « On voulait pas lui faire de la peine, sachant que son cancer, finalement, était incurable, puis qu'il allait décéder. Fait que, on trouvait ça un peu difficile de... Mais lui-même, il demandait pas tant "Pourquoi je me sens mal? Pourquoi je me sens pas bien?". On évitait peut-être un peu de lui dire, on essayait de le soulager, mais sans nommer la maladie. » (P18-l)

Parfois, les discussions étaient facilitées parce que des liens avec des expériences réelles étaient faits. Par exemple, la mère d'un adulte ayant une maladie chronique avait abordé avec lui les pertes subies au fil des années, ce qui a facilité les échanges sur la dégradation de son état de santé en fin de vie. De même, un responsable d'hébergement a utilisé la mort de son chien comme point de départ pour ouvrir la discussion, comme en témoigne cet extrait : « On avait eu cette discussion-là, sur le décès du chien [...] À l'hôpital, il m'a dit : "Je suis tanné d'avoir des tapes et je suis tanné de la machine, j'aimerais ça, aller voir le chien." Donc, c'était sa façon à lui de me dire qu'il voulait arrêter ça là. » (P2-H)

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

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

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

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

#### *3.5.2.2.4 Accompagnateur jusqu'à la fin*

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

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

Un point essentiel pour toutes les personnes participantes était d'éviter que l'adulte décède seul. Par crainte que cela se produise, plusieurs ont ressenti qu'elles avaient la responsabilité d'être présentes jusqu'au dernier moment. Pour les responsables d'hébergement, l'adulte accompagné était souvent perçu comme un membre de la famille, comme l'exprime cet extrait : « Je le savais que je l'aimais comme si c'était le mien. Je disais souvent à sa mère qu'on avait une garde partagée. Je pense que, s'il y en avait un autre qui serait rendu là, je ferais la même chose aussi. Je l'accompagnerais jusqu'à la fin, comme c'est moi qui suis avec eux la plupart du temps, tout le restant de leur vie. » (P8-H)

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

### ***3.5.2.3 Pratiques de collaboration entre les réseaux***

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

#### ***3.5.2.3.1 Répartition des rôles et communication entre les parties prenantes***

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

Certaines responsables d'hébergement souhaitaient offrir des soins palliatifs dans le but d'éviter l'hospitalisation de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Or, leur statut ne permettait pas d'agir en ce sens. Une responsable a exprimé son désarroi : « Parce que j'étais responsable de résidence, puis je ne pouvais pas lui donner les soins dont elle avait besoin. Mais, comme je te dis, si j'avais été une étrangère, si j'avais été une voisine, j'aurais pu lui faire. [...] On m'a dit que, légalement, j'avais pas le droit. [...] Mais moi, ce que je trouve complètement déplorable, c'est qu'on n'a pas pu respecter la seule et unique demande de l'usagère. » (P12-H)

Cette situation a également été soulignée par des personnes clés, qui ont rappelé qu'elle découle de la réglementation, laquelle réserve certains soins au personnel infirmier ou aux proches aidants. Une personne clé a expliqué : « Il y a certains soins qui sont des actes réservés à des infirmières ou aux membres de la famille, mais qui, effectivement, ne pourront pas être transmis aux responsables de ressources, parce que le responsable de ressource est pas considéré comme le proche aidant de la personne. Si c'est un soin spécifique

qui est pas un acte déléguable selon la loi 90<sup>4</sup>, ça veut dire que c'est l'infirmière du soutien à domicile qui va devoir se déplacer pour donner le soin. » (P23-PC)

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

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

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

Même si les règles de confidentialité ont parfois entravé la collaboration, plusieurs personnes participantes ont reconnu avoir fait preuve de beaucoup de souplesse afin d'améliorer les soins. À ce sujet, cette infirmière a expliqué : « Techniquement, on donne pas de nouvelles à la ressource, mais c'est inhumain, rendu là. Moi, je vais peut-être pas donner tous les tenants et aboutissants, mais c'est sûr que je vais les appeler s'il y a quoi que ce soit, parce que personne ne mérite de mourir tout seul. Surtout que ces personnes-là passent des années avec ces personnes-là. Ils sont plus proches d'eux que leur famille, des fois. » (P6-I)

---

<sup>4</sup> *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, L.Q. c. 33. (2002). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/LQ-2002-c-33>

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

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

### *3.5.2.3.2 Reconnaissance des expertises et des connaissances distinctes*

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

D'abord, les relations entre les proches et les responsables d'hébergement étaient souvent positives, surtout lorsque ces personnes étaient impliquées dans la vie de l'adulte depuis de nombreuses années. La reconnaissance, par les proches, de l'étroite proximité développée entre l'adulte ayant une déficience intellectuelle et la responsable de son hébergement favorisait la collaboration. Par exemple, une responsable a raconté : « Ils [les parents] m'ont reçue à l'enterrement, pour la mise en terre. Ils disaient qu'il fallait absolument que je sois là parce que j'étais vraiment comme sa maman. Jusqu'à la toute fin, la famille a vraiment respecté le lien que j'ai pu avoir avec leur fille. » (P12-H)

Plusieurs proches et responsables d'hébergement ont mentionné avoir mis en commun les connaissances de toutes les parties prenantes au sujet de l'adulte ayant une déficience intellectuelle et de son état de santé afin que les décisions soient prises dans son meilleur intérêt. C'est notamment le cas de cette responsable d'hébergement, qui s'est dite reconnaissante de la collaboration avec la famille : « Quand il est tombé malade, ça a été juste un plus gros lien. Eux autres [les parents], au début, ils me disaient : "Mais c'est vous qui décidez, c'est vous qui le connaissez autant que nous, sinon plus ! On va se fier à vous pour que vous nous dites à chaque étape où est-ce qu'on est rendus, on va vous accompagner dans la décision". » (P15-H)

Ensuite, certaines intervenantes ont dit avoir apprécié le fait que leur expertise et leurs connaissances en matière de déficience intellectuelle aient été reconnues. Quelques intervenantes spécialisées en déficience intellectuelle, issues d'organismes communautaires ou du réseau de la santé et des services sociaux, ont rapporté avoir aidé les membres du personnel des soins palliatifs à adapter leurs pratiques. Leur présence a notamment permis aux équipes de soins palliatifs de mieux comprendre les capacités de l'adulte, d'adapter le vocabulaire utilisé et de créer un lien de confiance avec lui. Une intervenante sociale a témoigné de l'appréciation exprimée par le personnel de l'aile hospitalière consacrée aux soins palliatifs : « Les infirmières, il y en avait qui vivaient ça difficilement, fait que notre présence les soulageait beaucoup et elles étaient reconnaissantes. » (P17-I)

En revanche, plusieurs personnes ont noté que leur expertise n'a pas été prise en compte. À ce sujet, une éducatrice spécialisée a témoigné : « L'hôpital ne connaissait pas tant le dossier de l'usager parce qu'il était suivi dans un autre hôpital. J'essayais d'expliquer [le dossier], mais il y avait pas de réceptivité. C'est comme si nous, les éducateurs spécialisés, qu'est-ce qu'on connaît de la santé? » (P13-I)

Certains proches ont estimé que leurs recommandations n'étaient pas écoutées, comme cette mère qui a formulé à plusieurs reprises des recommandations pour la prise en charge de sa fille ayant un trouble grave du comportement : « Je leur avais dit, quand elle avait été hospitalisée : "Ça, enlevez ça, arrêtez l'eau de la toilette". Je leur avais tout dit, mais ils ont pas voulu m'écouter. Fait qu'elle a fait beaucoup de dommages à l'hôpital. J'ai dit : " La prochaine fois, vous m'écoutez." [...] J'étais plutôt ferme et un peu sadique, parce que j'étais fatiguée de me répéter. » (P1-P)

De plus, quelques personnes ont soulevé le fait que, lorsque l'adulte était sous représentation légale par le Curateur public, les décisions médicales s'appuyaient souvent sur une approche strictement biomédicale, au détriment des aspects sociaux. Comme l'a exprimé une personne clé : « On est beaucoup dans le médical, puis le volet social est comme mis de côté. » (P10-PC) Plusieurs responsables d'hébergement ont mentionné ne pas avoir été consultées dans les décisions médicales plus urgentes, alors même qu'elles étaient la personne la plus significative et présente auprès de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Entre autres, une infirmière en milieu hospitalier a partagé cette impression : « Quand c'est une curatelle publique [...], c'est souvent de

médecin à médecin. Ils vont se parler au téléphone et ils vont arriver avec une décision un moment donné. C'est toujours un peu plus difficile. C'est une prise en charge beaucoup moins systémique. C'est médical, biomédical, *that's it.* » (P6-l)

### **3.5.2.4 Caractéristiques du contexte québécois**

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

#### **3.5.2.4.1 Difficultés organisationnelles généralisées**

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

Quand c'est du court terme, habituellement, les ressources vont le faire parce qu'elles sont habituées de compenser. Mais quand on parle de plus long terme, on se le cachera pas, avec le contexte de pénurie de personnel, c'est très difficile pour les ressources intermédiaires, qui sont en compétition constante avec les CISSS-CIUSSS [centres intégrés de santé et de services sociaux et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux] d'avoir du personnel supplémentaire. (P3-PC)

Parfois, le manque de ressources entraînait des conséquences directes sur les adultes pris en charge. Une intervenante a raconté un épisode marquant survenu lors d'une visite à l'hôpital : « Elle sentait l'urine, elle avait une couche là, mais mon dieu, elle avait pas été changée depuis je sais pas combien de temps. Je me suis dit

"Mais moi, je vais le faire, là, c'est correct. Mais donnez-moi ce qu'il faut." C'était vraiment un cauchemar. »  
(P17-I)

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

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

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

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

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

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

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

L'une des explications avancées pour justifier le manque de milieux d'hébergement adaptés en fin de vie concerne la rigidité du financement qui leur est accordé. Quelques personnes participantes ont souligné le sous-financement des ressources d'hébergement, particulièrement des RTF. Une personne clé consultée à ce sujet a précisé que les RTF peuvent accueillir jusqu'à neuf personnes dans leur résidence, souvent avec des profils de plus en plus complexes. Elle a exprimé ce constat en ces termes : « C'est vrai qu'au niveau du financement, c'est beaucoup mieux être RI qu'être RTF. Les RTF, un des enjeux qu'ils ont de plus en plus, c'est qu'ils ont de la clientèle similaire en RI, mais ils ont pas le financement associé, puis ils sont pas capables de payer des employés. Ça a juste aucun bon sens que des modèles comme ça existent aujourd'hui. C'est inviable et c'est dangereux à la limite. » (P3-PC)

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

Onze dollars de plus par jour pour faire des soins palliatifs pendant trois heures par jour. Puis, souvent, c'est plus que ça, sauf que le supplément auquel on a droit, c'est maximum trois heures par jour. Donc, même s'il faut prendre dix douze heures par jour. On a quand même droit à juste le onze dollars de supplémentaire par jour. Donc, avec toute la paperasse que ça implique et le pourcentage de refus, parce que bien souvent ces

demandes-là sont refusées, ben moi, ça fait des années que je ne fais même plus la demande. (P2-H)

Bien que le financement des milieux d'hébergement devrait être ajusté en fonction des besoins des adultes qui y résident, une personne clé a affirmé que ce principe était rarement appliqué : « En réalité, ça devrait être évalué dès qu'il y a un changement de condition qui amène un changement de service. Normalement, ça devrait être un outil vivant, mais la réalité des choses, c'est que c'est aucunement le cas, parce que c'est impossible. C'est trop lourd. Et le personnel clinique est vraiment en nombre insuffisant pour répondre à cette demande-là. » (P3-PC)

Devant le manque de soutien, plusieurs responsables de ressources d'hébergement ont dû se résoudre à transférer l'adulte ayant une déficience intellectuelle à l'hôpital, même si elles estimaient que cela n'était pas dans son meilleur intérêt : « C'est quand même dramatique de déménager quelqu'un parce qu'il y a aucun moyen de financer la ressource. Même si l'établissement [CISSS-CIUSSS] est d'accord, elle dit : "C'est évident que cet usager, il est bien dans la ressource encore, il aurait tout avantage à rester là." Mais eux-mêmes ne peuvent pas compenser financièrement la ressource parce que les ententes sont trop rigides. Fait que, même si on voulait, les outils en place ne le permettent pas. » (P3-PC)

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

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

Les personnes participantes estimaient aussi que les adultes ayant une déficience intellectuelle recevaient des soins de moindre qualité. Une éducatrice spécialisée a évoqué cette perception : « La qualité de vie de nos usagers est pas nécessairement très très importante. Je pense pas que ça se serait passé comme ça pour ce monsieur-là, s'il avait pas eu une petite case DI cochée dans son dossier. Je crois pas. » (P7-I)

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

Dans le même ordre d'idées, des personnes participantes ont souligné la méconnaissance du personnel soignant en ce qui concerne la déficience intellectuelle et le processus de vieillissement des adultes ayant une déficience intellectuelle. Cette éducatrice spécialisée a exprimé ce constat : « On n'a pas de formation, on n'est pas préparés à ce qu'on va vivre [...]. Quand je demande de l'aide, j'ai l'impression que les personnes qui me sont aidantes ont pas assez d'expérience, ont pas la connaissance qu'il faut. » (P13-I) Selon certaines personnes participantes, cette méconnaissance contribuait à une inadéquation des services et programmes destinés aux adultes vieillissants. Une personne clé a souligné : « Souvent, dans l'accès au programme, on va mettre des considérations en termes d'âge. Par exemple, pour accéder à tel ou tel programme, il faut avoir 65 ans, mais on sait que le vieillissement peut être précoce aussi chez les personnes qu'on représente. » (P11-PC).

### **3.6 Discussion**

Cette étude visait à explorer la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec en documentant les facteurs en interaction influant sur leur trajectoire de soins palliatifs. À partir des récits rétrospectifs recueillis, trois grands nœuds ont été identifiés dans la trajectoire de soins palliatifs de ces personnes. La Figure 4 présente ces trois nœuds, c'est-à-dire plusieurs des facteurs entrelacés, en interinfluence, qui contribuent à complexifier cette trajectoire.

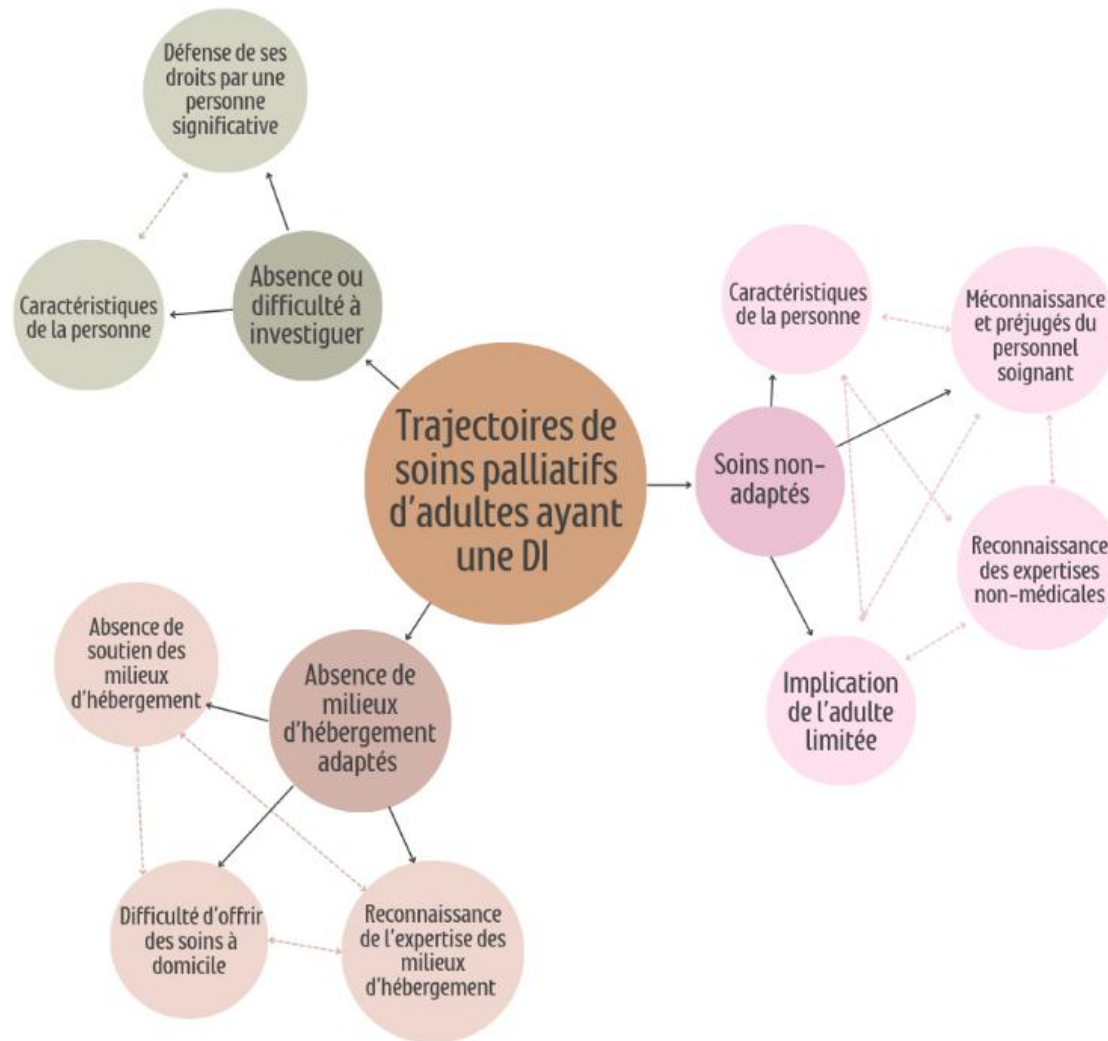


Figure 4. Trajectoires de soins palliatifs d'adultes ayant une déficience intellectuelle

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

Ces résultats sont cohérents avec ceux de récentes études sur le sujet, qui montrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle subiraient davantage d'inégalités dans le dépistage et le diagnostic de certaines maladies limitant l'espérance de vie (Hansford et al., 2024; Heslop et al., 2022; Mahar et al., 2024; Stirling et al., 2021). L'accès à ces investigations peut également être limité par le manque de ressources humaines dans les établissements hospitaliers. Conséquemment, plusieurs proches et responsables de ressources d'hébergement ont dû jouer un rôle important de défense des droits et des intérêts de l'adulte accompagné. Ils ont alors exprimé un doute quant à la qualité des soins palliatifs offerts aux adultes ayant une déficience qui ne sont pas accompagnés par une personne de confiance et dont la représentation légale est assurée uniquement par une personne curatrice déléguée. Plusieurs études ont souligné qu'en l'absence d'investigations plus tôt dans la trajectoire, les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient donc davantage susceptibles de décéder d'une cause qui aurait potentiellement pu être traitée. La mise en place d'une approche palliative intégrée semble donc tout indiquée pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Cette approche, qui propose une introduction précoce et un ajustement progressif des mesures à visées curative et palliative tout au long du continuum de soins (Guay, 2024), permettrait d'agir de façon préventive afin d'offrir des soins palliatifs adaptés aux besoins spécifiques de ces personnes. Notamment, leur vieillissement précoce justifierait une prise en charge de façon préventive (Coppus, 2013; García-Domínguez et al., 2020). D'autres auteurs (Mahar et al., 2024; McMahon et al., 2023) recommandent une intervention précoce dans leur trajectoire, notamment par l'accès aux programmes de dépistages du cancer du sein ou du cancer colorectal avant 50 ans.

Un second nœud réside dans l'interaction complexe entre les caractéristiques de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, son implication limitée, la méconnaissance et les préjugés du personnel soignant ainsi que la difficulté de reconnaître les expertises non médicales. Cette combinaison de facteurs se solde par une offre de soins palliatifs non adaptés aux besoins réels de l'adulte. D'une part, les récits rétrospectifs soulignent des

disparités dans les soins palliatifs offerts. Certains adultes recevaient plus de soutien en raison de caractéristiques jugées positives, comme une attitude enjouée ou un comportement perçu comme enfantin. Cette attitude, parfois teintée d'infantilisation, contrastait avec les défis rencontrés auprès d'adultes ayant des troubles de comportement ou des difficultés de communication. Les besoins de ces adultes étaient souvent mal compris ou sous-estimés, en raison, notamment, de la difficulté à décoder les manifestations de douleur et à y répondre adéquatement.

Ces écarts étaient exacerbés par des lacunes organisationnelles, comme l'attente prolongée sur des civières aux urgences. De plus, la méconnaissance des stratégies d'intervention adaptées nuisait à la capacité du personnel soignant d'interagir efficacement avec ces adultes. Pourtant, des ajustements simples, comme réduire les stimuli stressants ou permettre la présence d'une personne significative, pouvaient améliorer considérablement l'expérience de soins. Les proches et les responsables de ressources d'hébergement ont insisté sur l'importance de mieux reconnaître leur expertise et de tenir compte de leurs recommandations pratiques. De plus, plusieurs personnes participantes ont affirmé qu'une meilleure collaboration entre le personnel hospitalier et les intervenantes sociales issues d'organismes communautaires et du réseau public pourrait sensibiliser davantage le personnel soignant à la déficience intellectuelle et favoriser une réponse plus holistique aux besoins de ces adultes (Couvrette et al., 2024). Des initiatives sont réalisées en ce sens dans plusieurs pays. Par exemple, en Angleterre, l'ajout de services infirmiers de liaison spécialisés en déficience intellectuelle, misant sur le soutien et la formation du personnel hospitalier, ont donné lieu à davantage d'ajustements raisonnables dans les soins et à l'adoption de meilleures pratiques (Sheehan et al., 2024).

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

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

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

En revanche, les responsables de ressources d'hébergement ont exprimé une détresse marquée quant à l'accompagnement en fin de vie et au manque de considération vécu alors qu'elles tentaient d'accompagner du mieux qu'elles le pouvaient un adulte en fin de vie. Elles ont entre autres déploré le manque de reconnaissance de leur rôle par le personnel soignant, en raison des règles entourant la confidentialité et le consentement substitué. Pour quelques responsables de ressources d'hébergement, cette tension entre la proximité souhaitée et encouragée pour offrir un milieu de vie accueillant et la distance imposée dans un contexte médical très réglementé s'est révélée difficile à vivre. Ce constat fait écho aux résultats d'autres recherches qui mettent en lumière l'importance de la collaboration entre les proches et les responsables d'hébergement, tout en reconnaissant les défis qui peuvent émerger lors de la prise de décisions (Bekkema et al., 2015a; McCarron et

al., 2010). Il est donc essentiel de prôner une compréhension accrue et une meilleure prise en compte de la proximité développée entre les responsables de ressources d'hébergement et leurs résidentes et résidents. Dans un contexte de pénurie de ressources d'hébergement pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, il est d'autant plus important de valoriser le travail émotionnel qu'exige le maintien de conditions de vie similaires à celles d'un milieu naturel. La mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne devrait inclure les personnes significatives pour elle, même en l'absence de reconnaissance légale de leur rôle. Le développement d'une posture réflexive chez le personnel soignant devrait être encouragé afin de favoriser une plus grande souplesse dans ses actions, et ce, dans le meilleur intérêt de l'adulte ayant une déficience intellectuelle.

### **3.7 Forces et limites de l'étude**

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

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

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

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

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

### **3.8 Conclusion**

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

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

### 3.9 Références

- American Psychiatric Association (APA). (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>e</sup> éd.). APA.
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M. et Francke, A. L. (2015). 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14(33), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0030-2>
- Bennett, J. et Grant, N. S. (2016). Using an Ecomap as a tool for qualitative data collection in organizations. *New Horizons in Adult Education and Human Resource Development*, 28(2), 1-13. <https://doi.org/10.1002/nha3.20134>
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H. et Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open*, 8(2), 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.
- Carcary, M. (2021). The research audit trail: Methodological guidance for application in practice. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 18(2), 166-177. <https://doi.org/10.34190/jbrm.18.2.008>
- Cooper, S. A., Hughes-McCormack, L., Greenlaw, N., McConnachie, A., Allan, L., Baltzer, M., McArthur, L., Henderson, A., Melville, C., McSkimming, P. et Morrison, J. (2018). Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 68-81. <https://doi.org/10.1111/jar.12386>
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- Couvrette, R., Milot, É. et Dubé-Ponte, M.-V. (2023). Réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie : une étude de la portée. *Travail social*, 69(2), 137-156. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1113799ar>
- Couvrette, R., Milot, É. et Fortin, G. (2024). Factors influencing palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities: A scoping review of health and care workers' experiences. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 20(3), 292-310. <https://doi.org/10.1080/15524256.2024.2346113>
- Cuypers, M., Cairns, D. et Robb, K. A. (2024). Identifying the deficits in cancer care for people with intellectual disabilities. *BMJ Oncology*, 3(1), 1-2. <https://doi.org/10.1136/bmjonc-2023-000171>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (4<sup>e</sup> éd.). Chenelière Éducation.
- Friedman, C. (2021). Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100964>

- García-Domínguez, L., Navas, P., Verdugo, M. Á. et Arias, V. B. (2020). Chronic health conditions in aging individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9), 1-12. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093126>
- Guay, D. (2024). L'approche palliative intégrée : présentation. Dans D. Guay et A.-C. Dubé-Leduc (dir.), *L'approche palliative intégrée : pour des soins humanistes basés sur la collaboration* (p. 2-13). Chenelière Éducation.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (p. 105-117). Sage Publications.
- Hansford, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourque, M. A., Decker, K., Derksen, S., Hallet, J., Dawe, D. E., Cobigo, V., Shooshtari, S., Stirling, M., Kelly, C., Brownell, M., Turner, D. et Mahar, A. L. (2024). Investigating inequalities in cancer staging and survival for adults with intellectual or developmental disabilities and cancer: A population-based study in Manitoba, Canada. *Cancer Epidemiology*, 88, 1-4. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2023.102500>
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. et Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62026-7)
- Heslop, P., Cook, A., Sullivan, B., Calkin, R., Pollard, J. et Byrne, V. (2022). Cancer in deceased adults with intellectual disabilities: English population-based study using linked data from three sources. *BMJ Open*, 12(3), 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056974>
- Hirvikoski, T., Boman, M., Tideman, M., Lichtenstein, P. et Butwicki, A. (2021). Association of intellectual disability with all-cause and cause-specific mortality in Sweden. *JAMA Network Open*, 4(6), 1-15. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13014>
- Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., Dewilde, S., Beighton, C. et Cook, D. G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483-1490. <https://doi.org/10.2105/ajph.2016.303240>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2023). Décès évitables. <https://www.cihi.ca/fr/indicateurs/deces-evitables#:~:text=La%20mortalit%C3%A9%20C3%A9vitable%20d%C3%A9signe%20les,syst%C3%A8me%20de%20sant%C3%A9%20peut%20influier>
- Krahn, G. L., Hammond, L. et Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70-82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Lin, E., Lunskey, Y., Chung, H., Durbin, A., Volpe, T., Dobranowski, K., Benadict, M. B. et Balogh, R. (2023). Amenable deaths among adults with intellectual and developmental disabilities including Down syndrome: An Ontario population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(1), 165-175. <https://doi.org/10.1111/jar.13047>
- Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001 (2014). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001>
- Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2 (dernière mise à jour 2024). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-4.2>

- Mahar, A. L., Biggs, K., Hansford, R. L., Derksen, S., Griffiths, R., Enns, J. E., Dawe, D. E., Hallet, J., Kristjanson, M., Decker, K., Cobigo, V., Shooshtari, S., Stirling, M., Kelly, C., Brownell, M., Turner, D. et Ouellette-Kuntz, H. (2024). Stage IV breast, colorectal, and lung cancer at diagnosis in adults living with intellectual or developmental disabilities: A population-based cross-sectional study. *Cancer*, 130(5), 740-749. <https://doi.org/10.1002/cncr.35068>
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E. et Connaire, K. (2010). Staff perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 143-152. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00257.x>
- McMahon, M., McCallion, P. et McCarron, M. (2023). An invisible population: Late-stage cancer diagnosis for people with intellectual or developmental disability. *Cancer*, 130(5), 668-670. <https://doi.org/10.1002/cncr.35132>
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (4<sup>e</sup> éd.). SAGE.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1085400ar>
- O'Leary, L., Cooper, S. A. et Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325-342. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding Health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C.,... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care: A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Sheehan, R., Ding, J., White, A., Magill, N., Chauhan, U., Marshall-Tate, K. et Strydom, A. (2024). Specialist intellectual disability liaison nurses in general hospitals in England: cohort study using a large mortality dataset. *BMJ Open*, 14(8), 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-077124>
- Shooshtari, S., Ouellette-Kuntz, H., Balogh, R., Mclsaac, M., Stankiewicz, E., Dik, N. et Burchill, C. (2020). Patterns of mortality among adults with intellectual and developmental disabilities in the Canadian province of Manitoba. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 270-278. <https://doi.org/10.1111/jppi.12346>
- Stirling, M., Anderson, A., Ouellette-Kuntz, H., Hallet, J., Shooshtari, S., Kelly, C., Dawe, D. E., Kristjanson, M., Decker, K. et Mahar, A. L. (2021). A scoping review documenting cancer outcomes and inequities for adults living with intellectual and/or developmental disabilities. *European Journal of Oncology Nursing*, 54, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102011>

- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight “Big-Tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- Tyrer, F., Kiani, R. et Rutherford, M. J. (2021). Mortality, predictors and causes among people with intellectual disabilities: A systematic narrative review supplemented by machine learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 102-114. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1834946>
- World Health Organization. (2013). *Health Literacy: The solid facts*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>

## Conclusion

Comme cela a été souligné précédemment dans cette thèse, le vieillissement démographique s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes âgées ayant une déficience intellectuelle. Bien que leur espérance de vie tende à se rapprocher de celle de la population générale, leur parcours de vieillissement demeure marqué par une forte prévalence de problèmes de santé précoces et des besoins de soins prolongés (Ouellette-Kuntz et al., 2016a, 2016b).

Dans ce contexte, la question de l'accès à des soins palliatifs adaptés prend une importance particulière. Au Québec, ce droit est encadré par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, qui vise à garantir à chacun et à chacune des soins de qualité et un accompagnement respectueux de sa situation spécifique (2014). Pour que ce droit soit pleinement respecté, il est essentiel de bien connaître les besoins et souhaits de personnes souvent marginalisées et vulnérabilisées qui, tout au long de leur vie, ont été exclues ou mal desservies par le réseau de soins et services. Dans ce contexte démographique et social, documenter les expériences de fin de vie de différents sous-groupes de la population apparaît nécessaire pour mieux comprendre les iniquités rencontrées par les personnes concernées, mais aussi pour soutenir le développement d'interventions adaptées et équitables nécessaires à l'expérience d'une fin de vie digne.

Or, les recherches portant spécifiquement sur les expériences de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle demeurent rares au Québec et au Canada. Celles qui existent abordent le sujet majoritairement sous un angle quantitatif et médico-centré, laissant peu de place aux dimensions psychosociales et aux voix des adultes concernés et des personnes qui les accompagnent (Hansford et al., 2024; Mahar et al., 2024; Maltais, 2021; Morin et al., 2012).

Dans cette perspective, le travail social apparaît une discipline particulièrement pertinente pour mener ce type de recherche, en raison de l'importance accordée à une compréhension en profondeur des expériences et perceptions des populations le plus souvent désavantagées, marginalisées ou exclues en raison de leurs conditions de vie, de leurs modes de vie ou de leurs origines (OTSTCFQ, 2012). La recherche en travail social, tout comme l'intervention, doit nécessairement tenir compte de l'existence de situations d'oppression et d'iniquité sur divers plans (individuel, culturel, économique, politique et institutionnel) et les dénoncer afin que les personnes puissent se développer dans des environnements favorisant une réponse adéquate à leurs

besoins. De ce fait, dans une perspective propre au travail social, les valeurs de justice sociale, d'équité et de respect de la dignité sont centrales à cette thèse doctorale (OTSTCFQ, 2012). Cet ancrage disciplinaire permet également d'aborder des situations complexes, tel que les trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle, en considérant la personne dans sa globalité et en tenant compte des interrelations entre les dimensions individuelles, familiales, institutionnelles et sociétales. Cette posture holistique favorise non seulement la compréhension des besoins multiples des adultes ayant une déficience intellectuelle, mais aussi la mise en lumière des obstacles systémiques et des leviers d'action pour un accompagnement plus équitable et plus humain. En choisissant de documenter ces trajectoires de soins palliatifs sous l'angle du travail social, cette thèse contribue à combler un important déficit de connaissances en mettant de l'avant une perspective biopsychosociale et en valorisant les savoirs expérientiels des proches, des responsables d'hébergement, des intervenantes et des professionnelles qui les accompagnent.

Cette thèse avait pour objectif d'explorer la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec en documentant les facteurs en interaction qui influent sur celle-ci. À cette fin, deux études de la portée (Chapitres 1 et 2) ont d'abord été menées afin de synthétiser les connaissances existantes sur les expériences des proches et celles des intervenantes et professionnelles dans le contexte d'accompagnement en fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle. Ces travaux préliminaires ont permis d'alimenter la réflexion théorique et méthodologique ayant conduit à l'élaboration du devis de recherche et à sa mise en œuvre (Chapitre 3).

La théorie écologique de Bronfenbrenner (2005), a fourni une grille d'analyse pertinente pour examiner la manière dont les trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle sont influencées par des facteurs individuels, relationnels, institutionnels et sociétaux. La collecte de données, réalisée entre juillet 2023 et février 2024, a consisté en des entretiens individuels auprès de 23 personnes participantes. Parmi elles, 17 ont relaté la fin de vie d'au moins un adulte ayant une déficience intellectuelle décédé, ce qui a permis de recueillir le récit rétrospectif de la trajectoire de soins palliatifs de 27 adultes ayant une déficience intellectuelle décédés entre 2014 et 2024. De plus, six personnes jouant un rôle d'informateur clé ont contribué à enrichir la compréhension du contexte en apportant des précisions sur les dimensions organisationnelles et structurelles de ces trajectoires.

Cette conclusion générale porte d'abord sur retour sur les principaux résultats des trois articles scientifiques aux chapitres 1, 2 et 3. Elle se poursuit par une discussion articulée autour de quatre constats généraux émergeant

des résultats, accompagnés de recommandations concrètes à l'intention des milieux de pratiques concernés. Enfin, les principales limites de l'étude sont examinées, ouvrant sur des pistes à approfondir en recherche afin d'enrichir les connaissances dans ce champ encore peu exploré.

## **Retour sur les principaux résultats**

Cette thèse repose sur trois articles scientifiques, comprenant deux études de la portée ainsi qu'une recherche qualitative exploratoire. La réalisation de deux synthèses des connaissances distinctes s'est avérée pertinente afin de différencier les perspectives des proches de celles du personnel de la santé et des services sociaux et d'identifier les zones de recherche inexplorées. Par ailleurs, compte tenu de la sensibilité du thème de la fin de vie et des défis prévisibles liés au recrutement de personnes souhaitant témoigner de leur expérience, il était essentiel de préparer avec rigueur le devis de recherche et les guides d'entretien. Dans cette perspective, la conduite de synthèses exhaustives des écrits scientifiques a constitué une étape fondamentale pour alimenter la réflexion, affiner les outils de collecte de données et aborder le terrain de façon éclairée.

La première étude de la portée (Article 1) s'intéresse aux expériences et aux besoins des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle lors de sa fin de vie. Cinq bases de données pertinentes ont été interrogées, permettant de retenir 21 articles, publiés entre 1997 et 2021. Les résultats mettent en évidence le rôle central des proches auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle, particulièrement dans les derniers moments de vie. L'Article 1 révèle également que les recherches internationales se sont principalement centrées sur l'expérience des proches endeuillés d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, alors que les vécus des adultes vieillissants et de leur entourage demeurent beaucoup moins documentés. De plus, il met en évidence les besoins spécifiques des proches et comment ceux-ci peuvent, indirectement, influencer sur la trajectoire de soins palliatifs de la personne ayant une déficience intellectuelle accompagnée.

La seconde étude de la portée (Article 2) porte sur les principaux facteurs influençant la prestation de soins palliatifs et de fin de vie auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle, à partir du point de vue du personnel de la santé et des services sociaux. Sept bases de données ont été systématiquement interrogées, permettant de recenser les publications pertinentes parues entre 2002 et 2022. Cinquante études ont été retenues pour l'analyse. Trois facteurs ont été identifiés, soit le lieu des soins et du décès, la participation de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, et les pratiques collaboratives. L'article 2 a permis de mieux comprendre les éléments qui composent la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience

intellectuelle et a guidé l'élaboration des guides d'entretien de l'étude qualitative, afin d'assurer une couverture des dimensions clés identifiées.

Enfin, l'étude qualitative exploratoire réalisée dans le cadre de cette thèse (Article 3) a permis de documenter les facteurs en interrelation qui influent sur la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. En s'appuyant sur l'approche bioécologique (Bronfenbrenner, 2005), les facteurs ont été regroupés en quatre grandes catégories, soit les caractéristiques de la personne décédée (ontosystème), les caractéristiques des personnes significatives et leurs rôles (microsystème), les pratiques de collaboration entre les réseaux (mésosystème et exosystème) et les caractéristiques du contexte québécois (macrosystème).

## **Constats et recommandations pour les pratiques**

Plusieurs constats et recommandations émergent de cette thèse. Ceux-ci seront articulés autour de quatre grandes catégories, soit (1) l'autodétermination en contexte de fin de vie, (2) la formation des intervenantes et des professionnelles, (3) la reconnaissance des ressources d'hébergement et (4) la démedicalisation de la fin de vie.

### **L'autodétermination en contexte de fin de vie**

Un constat central de cette thèse est la faible implication des adultes ayant une déficience intellectuelle dans les décisions concernant leurs soins palliatifs et leur fin de vie. Ce constat met directement en lumière la question de l'autodétermination, concept clé pour comprendre les conditions de participation des adultes ayant une déficience intellectuelle aux décisions qui les concernent.

Issu de la psychologie, le concept d'autodétermination s'inscrit dans les théories de l'agentivité humaine. L'agentivité renvoie à la capacité des personnes de faire des choix et d'agir sur leur environnement pour les concrétiser. Comme le souligne Bandura (2001), être un agent signifie poser des actions de façon intentionnelle pour provoquer des changements. Dans une perspective bioécologique (Caouette et al., 2022; Walker et al., 2011), l'autodétermination est à la fois le produit de l'individu et de son environnement. Ainsi, soutenir l'autodétermination implique de combiner des actions visant à la fois le développement de l'agentivité des

personnes et l'adaptation du contexte ou de l'environnement, afin de rendre cette agentivité possible. Autrement dit, certaines interventions visent à modifier les exigences, la nature ou les caractéristiques de l'environnement, de la tâche ou du contexte, de manière à permettre aux personnes d'agir pour elles-mêmes ou, lorsque cela n'est pas possible, à ce que d'autres puissent agir en leur nom, conformément à leurs souhaits et désirs (Walker et al., 2011).

Cette vision s'inscrit dans un mouvement plus large en santé, où l'implication active de la patientèle est désormais considérée comme un facteur incontournable pour améliorer la qualité des soins (Barello et al., 2012). La mise en place d'une telle approche exige un engagement actif en faveur du développement de l'autodétermination, afin de renforcer les compétences clés des individus et de favoriser le développement d'espaces permettant cette implication active (Boivin et al., 2017; Pomey et al., 2015). Les recherches montrent que de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle souhaitent être incluses dans les échanges portant sur la maladie et la mort. Ces dernières souhaitent participer aux discussions sur la fin de vie, à condition de pouvoir bénéficier d'explications dans un langage accessible (McLaughlin et al., 2015) et d'accéder aux informations de manière claire, simple et honnête (McEnhill, 2008). Toutefois, à l'instar de la population générale, certains adultes ayant une déficience intellectuelle préfèrent ne pas être informés, utilisant parfois le déni comme stratégie d'adaptation. La question centrale n'est donc pas de savoir s'il faut dire la vérité, mais plutôt quels aspects de la vérité doivent être partagés et à quel moment (Tuffrey-Wijne et al., 2013). Cette démarche suppose une évaluation de la capacité de la personne à saisir des notions abstraites, de sa perception du temps, de son besoin de comprendre les changements présents et à venir, de son désir d'implication, de son expérience de vie et de ses mécanismes d'adaptation, ainsi que de ses préférences personnelles en matière de divulgation (Tuffrey-Wijne et al., 2013).

Malgré ces aspirations, les adultes ayant une déficience intellectuelle demeurent largement exclus des décisions liées à leur fin de vie. Les résultats de cette étude, comme ceux de plusieurs recensions des écrits (Kirkendall et al., 2017; Noorlandt et al., 2020; Tuffrey-Wijne et al., 2007; Voss et al., 2017), confirment que nombre d'entre eux ne sont pas informés de leur diagnostic ou pronostic. De plus, peu d'occasions de discuter de leur situation médicale leur sont offertes et leur implication dans la prise de décision les concernant est rare et se limite principalement à des décisions minimales, bien que non négligeables, telles que le choix d'un passe-temps ou d'un repas. Concrètement, seules huit personnes participantes ont rapporté que neuf adultes ayant une déficience intellectuelle avaient été impliqués dans des décisions au cours de leur trajectoire de soins palliatifs, alors que les quinze autres participantes n'ont mentionné aucune implication. En cohérence avec les données

présentées dans les articles 1 et 2 de cette thèse, plusieurs personnes participantes ont indiqué avoir volontairement atténué la gravité de la situation et évité de discuter de la fin de vie avec l'adulte concerné. Les justifications avancées renvoient à des croyances et à des craintes similaires à celles décrites dans les revues de la portée, incluant l'idée que l'adulte ne serait pas en mesure de comprendre la mort et ses implications, la peur de susciter une détresse supplémentaire, le manque de confiance dans ses propres capacités communicationnelles et la conviction qu'une autre personne serait mieux placée pour annoncer la nouvelle. Ces obstacles apparaissent encore plus marqués lorsque la déficience intellectuelle est qualifiée de sévère ou profonde. Si la complexité de cette réalité doit être reconnue (Voss et al., 2021), certaines recherches montrent néanmoins qu'une participation adaptée demeure possible. Les travaux de Watson et de ses collègues (2017, 2019) ont ainsi mis en évidence le rôle du cercle de soutien, constitué de personnes significatives pour l'adulte, dans la perception et l'interprétation des volontés de l'adulte afin de les intégrer aux décisions de fin de vie. Par le recours à une approche narrative, ce cercle de soutien peut recueillir l'histoire de vie de l'adulte, à l'aide de récits oraux et de supports visuels tels que la photographie ou la filmographie. Ces traces biographiques offrent alors aux personnes significatives un repère mobilisable au moment de la fin de vie, leur permettant de guider leurs choix en cohérence avec l'histoire personnelle et les souhaits de l'adulte accompagné.

Cependant, le manque d'implication des adultes ayant une déficience intellectuelle dans leur trajectoire de soins palliatifs s'explique aussi par leur exclusion des expériences liées à la maladie, à la mort et au deuil (Garcini et al., 2025). Wiese et ses collaborateurs (2015) soulignent ce paradoxe particulièrement préoccupant et néfaste sur les possibilités d'autodétermination en contexte de fin de vie. L'acquisition de nouveaux concepts par les adultes ayant une déficience intellectuelle nécessite généralement un accompagnement soutenu, des répétitions intégrées au quotidien et un temps d'appropriation suffisant. Toutefois, les occasions de développer une littératie en santé, incluant une littératie des soins palliatifs, de la mort et du deuil, sont limitées, en raison de la tendance générale à éviter ces sujets dans la société, tendance encore plus marquée lorsqu'il s'agit des adultes ayant une déficience intellectuelle, comme l'ont révélé les résultats de cette thèse. Par conséquent, lorsque l'adulte est informé de sa propre fin de vie, cette annonce peut constituer la première occasion d'aborder explicitement la notion de la mort, et ce, dans un contexte où sa capacité de compréhension est possiblement diminuée par la maladie et où les émotions sont exacerbées pour l'ensemble des personnes impliquées (McKenzie et al., 2024). Face à une telle complexité et à cette incertitude, il n'est pas surprenant que plusieurs personnes choisissent de ne pas aborder la maladie ni la fin de vie imminente avec l'adulte ayant une déficience intellectuelle.

Dans le même sens, l'intention d'offrir aux adultes ayant une déficience intellectuelle l'occasion de s'exprimer sur leur propre fin de vie dans le cadre de cette étude était hautement pertinente. Toutefois, cette démarche ne tenait pas pleinement compte du niveau réel d'implication de ces adultes dans leur trajectoire de soins. En effet, selon les 23 récits recueillis, seuls huit récits ont rapporté que les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient informés de l'imminence de leur fin de vie et impliqués, même minimalement, dans les décisions les concernant. Interrogées sur la possibilité que ces adultes aient pu participer à une entrevue de recherche pour discuter de leur expérience, l'ensemble des personnes participantes, sauf une, ont estimé qu'une telle participation n'aurait pas pu se concrétiser. Ce constat constitue en soi un résultat de recherche. Il met en lumière les limites persistantes à l'exercice de l'autodétermination pour les adultes ayant une déficience intellectuelle en fin de vie (Heller et al., 2011; McCallion et McCarron, 2023). Il révèle aussi que, dans bien des cas, plusieurs adultes n'ont jamais eu d'espaces pour réfléchir et s'exprimer sur ce sujet dans leur vie (Adam et al., 2020; Wiese et Stancliffe, 2025), soulignant ainsi l'urgence de repenser les pratiques afin de favoriser leur participation réelle aux processus décisionnels qui les concernent.

Face à ces constats, la planification préalable des soins avec les adultes ayant une déficience intellectuelle apparaît comme un levier essentiel pour soutenir leur autodétermination. D'autres études et enquêtes recommandent que les intervenantes sociales s'impliquent davantage dans la planification préalable des soins palliatifs, et ce, en collaboration avec les adultes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches (Heslop et al., 2013; National Institute for Health and Care Excellence, 2018). La planification préalable des soins consiste en un processus de réflexions et de discussions avec ses proches et toute autre personne pertinente. Celle-ci peut se faire en amont de la phase terminale et en dehors des contextes hospitaliers. Elle permet de clarifier les volontés de la personne et de favoriser une prise de décision concertée, respectueuse de ses valeurs et préférences (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2024). Bien qu'elle puisse inclure des dimensions médicales, la planification préalable peut également être envisagée comme un espace d'expression des désirs de la personne en ce qui concerne les aspects sociaux, spirituels, relationnels et pratiques de sa fin de vie. Elle devient alors un moyen privilégié pour ancrer le développement de l'autodétermination dans une démarche formelle. De nombreuses [trousses pour guider la planification préalable des soins](#) ont été développées pour la population.

Plusieurs outils de planification des soins palliatifs destinés aux adultes ayant une déficience intellectuelle ont d'ailleurs été recensés (Tilley et al., 2024). Certains se sont révélés particulièrement utiles pour structurer les échanges, aborder les thèmes sensibles et favoriser des discussions riches et détaillées (McKenzie et al., 2017).

La planification préalable des soins, lorsqu'adaptée aux réalités et besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle, constitue un outil accessible et pertinent pour les proches et les intervenantes sociales, leur permettant de jouer un rôle actif dans l'accompagnement de ceux-ci. Des outils, tels que la trousse *End of life care planning toolkit* (Bruun et al., 2025; Tuffrey-Wijne et al., 2025) et *Talking End of Life ...with people with intellectual disability* (Wiese et al., 2018), développés dans le cadre de projets de recherche en collaboration avec des adultes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches, offrent des pistes prometteuses et devraient être davantage diffusés et utilisés dans les pratiques cliniques et communautaires. Ils comprennent des ressources et des approches destinées à soutenir les intervenantes dans la planification des soins de fin de vie avec les adultes ayant une déficience intellectuelle. Ils abordent plusieurs thématiques essentielles à la fin de vie (p. ex. la maladie, le lieu du décès, les soins palliatifs et de fin de vie, les funérailles), mais offrent également des repères aux intervenantes dans la façon d'entreprendre et de guider ces discussions. Malheureusement, ces ressources ne sont disponibles qu'en anglais, mais elles peuvent tout de même inspirer les intervenantes et les proches dans cette planification. Il importe d'offrir une traduction francophone de ces outils, qui ont été développés spécifiquement pour répondre aux besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle.

Bien que le déploiement de cette planification semble complexe, compte tenu de nombreuses variables sur lesquelles les adultes et leurs proches ont peu de pouvoir, tels que le lieu des soins et le milieu d'hébergement, les souhaits et les craintes des adultes ayant une déficience intellectuelle en matière de soins palliatifs et de fin de vie doivent être abordés avec ouverture et flexibilité. Quatre principes fondamentaux ont été identifiés comme essentiels à la réussite de la planification des soins palliatifs auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle : individualiser l'approche afin qu'elle réponde aux préférences et besoins spécifiques de chaque adulte ; identifier les choix, les volontés et les préférences propres à l'adulte ; atténuer les inquiétudes ; travailler en partenariat avec l'adulte autour de son plan ; et planifier les soins et services de manière holistique (McKenzie et al., 2024).

Au-delà de la planification, la question de la littératie en santé doit être abordée dès le plus jeune âge. La littératie en santé est une compétence indéniable que chaque citoyen et citoyenne doit développer afin d'accroître son autonomie décisionnelle (World Health Organization, 2013). Au Québec, les programmes éducatifs Compétences axées sur la participation sociale (CAPS) ainsi que la Démarche éducative favorisant l'intégration sociale (DÉFIS) sont destinés aux élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère ou profonde de 6 à 15 ans (CAPS-I) et de 16 à 21 ans (CAPS-II et DÉFIS). Ceux-ci visent le développement de compétences

permettant une participation sociale accrue et le développement de comportements autodéterminés (Gouvernement du Québec, 2025). Dans chacun de ces trois programmes éducatifs, il y a des éléments relatifs à la littératie en santé, tels qu'apprendre les parties de son corps et adopter des habitudes de vie saines (ministère de l'Éducation, 1996; ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2019, 2025). Compte tenu des constats émergeant de cette thèse, il apparaît essentiel d'élargir la notion de littératie en santé afin d'inclure des contenus sur des thèmes relatifs aux soins palliatifs, à la mort et au deuil. En ce sens, le cursus éducatif des personnes ayant une déficience intellectuelle devrait inclure, de manière structurée et continue, ces contenus pour favoriser l'acquisition de connaissances de base, ce qui apparaît aussi essentiel à l'exercice de l'autodétermination. Assurer le développement de tels apprentissages ne devrait pas être relégué à des périodes circonscrites mises en place lorsqu'un adulte ayant une déficience intellectuelle approcherait d'une fin de vie imminente ou lors de situations de crise.

L'accroissement des connaissances sur la santé, la maladie, le vieillissement et la fin de vie constitue une condition essentielle pour soutenir l'autodétermination des adultes ayant une déficience intellectuelle. Cela pourrait contribuer à une meilleure compréhension des situations qu'ils traversent, tout en leur permettant d'être mieux outillés pour participer aux décisions qui les concernent. Toutefois, la seule acquisition de connaissances ne suffit pas. Il est également nécessaire de multiplier les occasions concrètes de mettre cette agentivité en pratique. Cela suppose, entre autres, d'offrir des espaces d'apprentissage et de dialogue, de soutenir l'expression des préférences et de créer des contextes où leurs choix peuvent réellement influencer les services et les décisions collectives, par exemple à travers leur participation aux plans d'intervention, aux décisions cliniques en soins palliatifs, aux comités d'usagers ou encore à des démarches de planification préalable des soins. D'autres voies peuvent également être mobilisées pour soutenir cette agentivité, notamment par le développement de projets de recherche inclusive permettant aux personnes ayant une déficience intellectuelle de s'exprimer, en amont, sur leurs souhaits et préférences en matière de vieillissement et de fin de vie.

## **La formation des intervenantes et des professionnelles**

Un second constat majeur concerne le manque de compréhension et de formation du personnel de la santé et des services sociaux à l'égard de la déficience intellectuelle. Les récits recueillis dans cette étude mettent en lumière la persistance de préjugés et d'attitudes négatives envers les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces résultats s'inscrivent en cohérence avec d'autres travaux ayant montré que les prestataires de soins rapportent un faible sentiment d'efficacité et de compétence dans leurs interventions auprès de celles-

ci, ainsi que des attitudes négatives à leur endroit (Bacherini et al., 2021; lezzoni et al., 2021; Wilkinson et al., 2012).

La présomption selon laquelle les adultes ayant une déficience intellectuelle ne comprendraient pas les informations relatives à leur santé, combinée à la difficulté de vulgariser ces informations complexes, limite considérablement leur participation dans leur trajectoire palliative. Plusieurs intervenantes ont rapporté un faible sentiment de compétence dans leurs interventions ou avoir été témoins d'interventions inadaptées de la part de leurs collègues. Ces situations se traduisent souvent par une infantilisation des adultes ayant une déficience intellectuelle et par leur exclusion des processus décisionnels les concernant. Or, si plusieurs personnes participantes ont reconnu les effets délétères de cette infantilisation sur l'autodétermination, certaines ont également observé que les adultes dont les comportements ou traits physiques évoquent ceux d'un enfant, recevaient parfois davantage d'attention lorsqu'ils étaient traités de manière infantilisante. À l'inverse, ceux qui suscitaient moins de sympathie recevaient souvent moins d'attention. Cette iniquité de traitement est particulièrement choquante et devrait être reconnue et dénoncée, car elle perpétue une forme de discrimination qui contrevient au principe d'équité en santé.

Un autre enjeu soulevé dans les récits concerne l'exclusion fréquente des adultes ayant une déficience intellectuelle des décisions médicales les concernant, sur la base de leur diagnostic et de leur présumée inaptitude à consentir aux soins. Or, bien que certains de ces adultes soient légalement inaptes à exercer leurs droits civils et fassent l'objet d'un régime de protection, l'aptitude à consentir aux soins est une notion distincte de l'incapacité juridique (MSSS, 2024). Un adulte sous représentation du Curateur public peut donc être apte à consentir à ses soins dès lors qu'un médecin évalue qu'il est en mesure d'offrir un consentement libre et éclairé. Plusieurs situations rapportées dans cette étude démontrent toutefois que cette évaluation est rarement menée de façon systématique et que les adultes ayant une déficience intellectuelle sont trop souvent écartés des décisions sans qu'on leur ait offert l'occasion d'exprimer leurs points de vue. Rendre les communications accessibles et la vulgariser des informations complexes nécessitent un effort conscient, des compétences spécifiques et du temps supplémentaire, une ressource qui fait trop souvent défaut dans les milieux de soins. Lorsque les adultes ayant une déficience intellectuelle sont considérés inaptes à consentir aux soins, les décisions sont prises entre les médecins et les représentants légaux (proches ou personne représentant le Curateur public). Cette situation soulève des inquiétudes puisque ni les médecins ni les personnes représentant le Curateur public ne connaissent l'adulte dont il est question et ses préférences en matière de soins palliatifs.

Pour contrer cette exclusion systématique, une recommandation importante consiste à promouvoir l'autodétermination au-delà de la seule capacité formelle de consentir, en recherchant autant que possible l'assentiment des adultes ayant une déficience intellectuelle. Quelques professionnelles de la santé rapportent déjà tenter d'obtenir l'assentiment des adultes, même lorsque celui-ci n'est pas exigé légalement. Cet assentiment n'est pas obligatoire et ne se substitue pas au consentement des personnes représentantes, mais il témoigne du respect de la dignité et de l'autonomie des adultes ayant une déficience intellectuelle. Cette façon de faire est d'ailleurs plus courante dans le domaine pédiatrique où l'assentiment du mineur représente une bonne pratique, autant pour l'adhésion aux soins que dans le cadre de sa participation à des recherches (De Lourdes Levy et al., 2003). Sensibiliser l'ensemble des équipes soignantes à l'importance d'inclure les adultes ayant une déficience intellectuelle dans les discussions et décisions, même sous représentation légale, est donc crucial.

Une autre recommandation consiste à adopter une juridiction permettant la prise de décision assistée. Au Canada, des lignes directrices concernant les soins primaires destinés aux adultes ayant une déficience intellectuelle ont été élaborées (Sullivan et al., 2018). Certains adultes présentant une déficience intellectuelle, qui sont évalués comme n'ayant pas la capacité juridique de prendre des décisions et placés sous un régime de tutelle à la personne majeure, peuvent tout de même contribuer au processus décisionnel entourant leurs soins s'ils bénéficient d'accommodements appropriés et du soutien. Les politiques juridiques de quelques provinces et territoires du Canada (notamment la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, l'Île-du-Prince-Édouard et le Yukon) permettent actuellement aux adultes ayant une déficience intellectuelle d'exercer ce droit par le biais d'une forme de prise de décision assistée (Devi, 2013; Stainton, 2015; Sullivan et al., 2019). Cette approche permet aux adultes ayant une déficience intellectuelle d'établir une entente avec une personne de confiance (membres de l'entourage, intervenante, etc.) qui les soutiendrait dans les prises de décision. Cette entente autorise la personne soutien à avoir accès aux dossiers de santé de l'adulte, à faciliter sa compréhension, à interpréter ses volontés et à communiquer ses objectifs ou ses valeurs (Sullivan et al., 2019). Ainsi, lorsque l'adulte ayant une déficience intellectuelle est sous représentation du Curateur public, cette approche permet d'inclure une tierce personne qui le connaît mieux et peut représenter ses intérêts et l'accompagner activement dans les prises de décisions. Elle s'inscrit donc comme une alternative à la prise de décision substitutive en contexte d'inaptitude et de représentation légale. Promouvoir les capacités des adultes ayant une déficience intellectuelle à prendre des décisions de façon autonome ou accompagnée constitue un objectif fondamental des soins centrés sur la personne. Cette approche devrait être étendue pour favoriser une pratique réellement centrée sur la personne et respectueuse de ses volontés et préférences.

Les résultats de l'étude mettent également en lumière un manque de connaissance des signes de vieillissement précoces chez cette population, ce qui contribue à une prise en charge retardée. De plus, la présomption que les adultes ayant une déficience intellectuelle ont une mauvaise qualité de vie influence également l'orientation des soins, en ayant, par exemple, tendance à ne pas faire de tentative pour les sauver ou à ne pas entreprendre de traitements, sous prétexte que leur vie est déjà grandement diminuée. Ces constats mènent parfois à une identification des besoins palliatifs tardivement dans la trajectoire, ce qui limite leur accès à des soins en amont (Hansford et al., 2024; Heslop et al., 2022; Mahar et al., 2024; Stirling et al., 2021). Cette situation a pour effet de précipiter l'entrée dans les soins palliatifs alors que l'état de santé est déjà gravement détérioré. Plusieurs proches et responsables de ressources ont confié avoir mené une bataille pour faire reconnaître les besoins de santé de l'adulte ayant une déficience intellectuelle et avoir vécu un grand soulagement lorsqu'enfin ils ont été écoutés.

Il devient donc prioritaire de développer des curriculums adaptés pour les professions de la santé et des services sociaux (Schmidt et al. 2025). Pour l'instant, le curriculum des professions de la santé et des services sociaux offre peu ou aucun contenu spécifique aux personnes ayant une déficience intellectuelle (Raley et al., 2025). En 2024, l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* a réuni des personnes ayant une déficience intellectuelle, des chercheurs et chercheuses spécialistes du sujet ainsi que des prestataires de soins afin d'élaborer les *National Goals on Health Equity*. Parmi ces objectifs, l'association a notamment souligné l'importance de former les professionnelles de la santé afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de réduire les inégalités en matière d'équité en santé (Schmidt et al., 2025). Pour ce faire, la mise en place de formations universitaires et de formations continues, dont les contenus seraient développés en collaboration avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, est primordiale. De nombreuses thématiques seraient bénéfiques pour former des professionnelles compétentes, et ce, non seulement avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais également toutes personnes ayant des limitations cognitives ou un niveau de littératie faible (p. ex. les caractéristiques du vieillissement chez les adultes ayant une déficience intellectuelle, la prise de décision assistée, la vulgarisation d'informations complexes, l'approche centrée sur la personne et l'autodétermination). Quelques études ont d'ailleurs rapporté des impacts positifs de telles formations pour la communauté étudiante, telle qu'une meilleure confiance en ses connaissances et ses capacités à interagir avec les personnes ayant une déficience intellectuelle (Berger et al., 2023; Siegel et al., 2023).

Cette recommandation prend une importance particulière dans un contexte où le Canada réfléchit à l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant un trouble mental (Santé Canada, 2022). Bien que, pour l'instant, cet élargissement exclurait les adultes ayant une déficience intellectuelle, le rapport final du Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et la maladie mentale (2022) mentionne que « beaucoup des mêmes questions se posent » et qu' « il est nécessaire que les questions se rapportant expressément à l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant une déficience intellectuelle soient examinées plus en profondeur et abordées en collaboration avec des personnes ayant une expérience vécue et des personnes qui les soutiennent » (Santé Canada, 2022, p. 90).

Au Québec, l'aide médicale à mourir est accessible aux personnes aptes à consentir et répondant à plusieurs critères, notamment « être atteinte d'une maladie grave et incurable et avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités » ou « avoir une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes » occasionnant des souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables (Loi concernant les soins de fin de vie, 2014, art. 26). Cela étant dit, toute personne ayant une déficience intellectuelle doit être présumée apte à consentir, dispose du droit égal à l'autodétermination et peut être admissible à l'aide médicale à mourir si elle satisfait l'ensemble des critères, incluant celui de l'aptitude et de la maladie grave et incurable ou de la déficience physique. Cependant, l'aide médicale à mourir au Québec n'est pas accessible aux personnes dont le seul motif médical serait la déficience intellectuelle.

Bien que les données recueillies dans la présente étude ne portent pas directement sur l'aide médicale à mourir, et qu'une seule personne participante a rapporté le décès d'un adulte ayant une déficience intellectuelle après l'obtention de l'aide médicale à mourir, certaines réflexions méritent d'être situées dans ce débat. En particulier, les analyses de cette étude soulignent l'importance de mieux comprendre les processus d'évaluation de la souffrance et de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, afin d'éviter des interprétations réductrices de leurs capacités ou de leur potentiel. À titre exploratoire, certaines données internationales, notamment aux Pays-Bas où l'aide médicale à mourir est disponible pour les personnes dont le seul motif serait la déficience intellectuelle, soulèvent des questionnements quant aux critères utilisés pour juger de la souffrance « insupportable » (Tuffrey-Wijne et al., 2023). Dans 62 % des 23 cas documentés d'euthanasie ou de suicide assisté entre 2012 et 2021, la déficience intellectuelle ou les caractéristiques de l'autisme constituaient la cause principale de la souffrance jugée « insupportable » (Tuffrey-Wijne et al., 2023). L'analyse de ces cas soulève un questionnement important quant à l'évaluation des médecins de la souffrance vécue par

les personnes ayant une déficience intellectuelle; plusieurs notant que, en raison de la déficience intellectuelle, la personne n'était pas en mesure d'améliorer sa condition et donc que cela était irréversible. Une sensibilisation accrue des professionnelles de la santé au modèle social du handicap est primordiale, permettant de distinguer la déficience de ses impacts et de déconstruire l'idée selon laquelle certaines souffrances seraient « irréversibles » étant donné le caractère incurable de la déficience. Il est impératif que les prestataires de soins développent une meilleure compréhension de la complexité des vécus et des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle pour prévenir des décisions reposant sur des jugements de valeur implicites quant à leur qualité de vie ou des conceptions réductrices de leur potentiel. Ces enjeux constituent des pistes importantes pour de futures recherches visant à mieux documenter les pratiques d'évaluation et de décision en contexte de fin de vie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.

En somme, les constats issus de cette étude soulignent l'urgence de modifications structurelles dans la formation des professionnelles de la santé et des services sociaux afin de favoriser l'inclusion réelle des adultes ayant une déficience intellectuelle dans leur trajectoire de soins. Au-delà du développement de compétences techniques et de connaissances cliniques sur la déficience intellectuelle et le vieillissement de ces personnes, il s'agit de former des professionnelles capables d'adopter une posture réflexive, de reconnaître leurs propres biais et d'en limiter l'influence dans leurs interventions, et ce, dans l'objectif de collaborer de manière constructive avec l'ensemble des parties prenantes, quels que soient leur rôle ou leur statut.

## **La reconnaissance des ressources d'hébergement**

Un troisième constat transversal de cette recherche concerne la reconnaissance et le soutien accordés aux responsables des milieux d'hébergement, qu'il s'agisse de RI ou RTF. En raison du statut de ces responsables, qui ne correspond ni à celui d'un proche ni à celui d'un prestataire de soins, elles sont fréquemment confrontées à un manque de reconnaissance comme des partenaires légitimes dans les trajectoires de soins palliatifs. Plusieurs ont rapporté la difficulté d'obtenir des informations sur l'état de santé des adultes résidant dans leur ressource auprès du personnel hospitalier, sous prétexte que ces renseignements ne doivent être communiqués qu'aux membres de la famille. Or, à l'instar des résultats d'Emerson et ses collaborateurs (2021), les personnes participant à cette étude ont souligné le réseau social très restreint des adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs n'ont pas de membres de leur famille impliqués dans leur quotidien ou accessibles dans les moments d'urgence, ce qui complique l'accès à des informations essentielles pour les personnes qui les accompagnent dans leur fin de vie. Lorsqu'il n'y a plus aucun proche impliqué auprès de l'adulte, la responsable de l'hébergement devient souvent la principale, voire la seule, personne à bien le connaître. L'exclusion de ces

responsables des décisions de soins et des discussions cliniques apparaît donc paradoxale et génère des tensions avec les équipes hospitalières tenues de respecter les règles de confidentialité. Plusieurs professionnelles de notre échantillon ont reconnu la nécessité d'adopter une approche plus souple, choisissant volontairement de partager l'information et d'impliquer les responsables de l'hébergement dans les décisions, valorisant ainsi leur connaissance fine de l'adulte ayant une déficience intellectuelle et leur contribution aux processus de soins. Or, les responsables d'hébergement participant à l'étude n'ont pas nécessairement vécu cette ouverture lors de leurs expériences d'accompagnement. Elles rapportent plutôt que l'importance de leur place privilégiée dans la vie des adultes accompagnés n'est pas comprise ni valorisée par les membres du personnel soignant, qui ont souvent très peu de connaissances sur la réalité des adultes ayant une déficience intellectuelle.

De plus, un besoin pressant de soutien a été exprimé par les responsables de ressources, particulièrement lors de périodes critiques, telles que l'hospitalisation ou les soins palliatifs. Plusieurs d'entre elles souhaitent maintenir leur implication auprès de l'adulte en fin de vie, notamment en lui rendant visite régulièrement et en lui offrant un accompagnement de qualité. Or, cette volonté se heurte au manque de personnel pour les remplacer auprès des autres personnes résidentes de leur ressource résidentielle, ce qui limite leur capacité à se mobiliser dans des moments cruciaux. Cette absence de soutien accentue la vulnérabilité et l'isolement des adultes ayant une déficience intellectuelle lorsqu'ils sont transférés dans un autre milieu pour y vivre leur fin de vie. De plus, plusieurs responsables de ressources ont rapporté un sentiment d'épuisement après avoir accompagné un adulte en fin de vie. Elles ont non seulement dénoncé le manque de soutien, mais aussi l'insensibilité perçue des établissements de santé et de services sociaux qui, dès l'hospitalisation ou le décès de l'adulte, proposent parfois d'accueillir rapidement une nouvelle personne dans la chambre laissée vacante. Ces pratiques, vécues comme brutales, ajoutent au fardeau émotionnel et soulèvent des questions éthiques quant au respect du deuil et de la dignité de l'adulte ayant une déficience intellectuelle décédé. Face à ces expériences éprouvantes, plusieurs responsables en viennent à douter de leur capacité à accompagner d'autres résidents et résidentes en fin de vie. Dans un contexte québécois marqué à la fois par la rareté de milieux d'hébergement adaptés (Martin et al., 2025) et par la croissance des besoins en soins palliatifs à domicile (Rainville, 2018), il devient impératif de mettre en place des stratégies de financement et de soutien ciblées afin de préserver et de valoriser ces ressources essentielles.

À titre d'exemples, le déploiement de fonds dédiés au remplacement temporaire du personnel dans les ressources résidentielles permettrait aux responsables de rester présentes auprès de l'adulte hospitalisé sans

compromettre le bon fonctionnement de leur milieu. De même, la création de programmes de formation continue et de soutien psychologique pour les responsables de ressources favoriserait la reconnaissance de leur rôle et pourrait contribuer à prévenir l'épuisement professionnel. Il serait également souhaitable d'être plus sensibles à la réalité de ces personnes, qui sont rarement invitées à participer à des activités de ressourcement ou de formation continue offertes aux intervenantes et professionnelles de la santé et des services sociaux. Les intégrer à des communautés de pratique ou leur offrir des espaces leur permettant de ventiler, se valider et créer des liens avec d'autres intervenantes s'inscrirait dans une démarche d'humanisation des soins, en prenant mieux soin de celles qui accompagnent au quotidien ces trajectoires complexes et souvent méconnues que sont celles des adultes ayant une déficience intellectuelle en soins palliatifs. De telles initiatives favoriseraient aussi une plus grande sensibilisation aux soins palliatifs, à la mort et au deuil, ainsi qu'à la manière d'en parler avec les adultes et leurs proches. Toutes ces mesures contribueraient à soutenir l'engagement des responsables de ressources tout en assurant à l'adulte ayant une déficience intellectuelle un accompagnement respectueux, stable et humain dans ses derniers instants de vie.

Ce constat met en lumière la difficulté persistante à valoriser le rôle de ces responsables dans un contexte de fin de vie encore largement médico-centré. Alors que leur proximité, leur bienveillance et leur engagement quotidien sont généralement appréciés et valorisés par les adultes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches (Cithambarm et al., 2021; Clarkson et al., 2009), ces qualités sont parfois dépréciées par les autres professionnelles de la santé et des services sociaux lorsque vient le moment de la fin de vie, sous prétexte qu'elles ne sont pas des membres de la famille. Pourtant, les personnes participantes ont souligné que considérer l'adulte ayant une déficience intellectuelle avec amour, ce qui s'éloigne de la relation professionnelle traditionnelle, est un élément essentiel d'un accompagnement de qualité. D'ailleurs, la définition même d'une RTF précise qu'elle vise à offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible d'un milieu naturel (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2024, art. 312).

Dans le discours public, les ressources d'hébergement font parfois l'objet de critiques, notamment en ce qui concerne la qualité des services offerts et d'une gestion orientée vers des considérations économiques plutôt qu'humaines (Rancourt, 2024; Valet, 2022). Toutefois, cette recherche montre que plusieurs responsables de ressources font preuve d'un dévouement remarquable. Elles agissent souvent comme la seule personne du réseau social de leurs résidents et résidentes et défendent activement leurs droits et leurs intérêts. Malgré le poids légal limité de leur opinion, ces responsables vivent douloureusement leur mise à l'écart des décisions de

soins. Il est donc primordial que les équipes soignantes soient sensibilisées afin de développer une meilleure compréhension de leur rôle et fassent preuve de flexibilité dans le partage d'information et l'inclusion de leurs perspectives. Cela suppose un travail de réflexivité éthique permettant de reconnaître la valeur d'une relation parfois construite sur plusieurs décennies et qui ne peut être reléguée au second plan en fin de vie.

## **La démedicalisation de la fin de vie**

Finalement, les résultats de cette recherche mettent en évidence une forte médicalisation de la trajectoire de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle. De manière générale, les soins palliatifs sont présentés comme une réponse privilégiée aux défis que soulève la mort dans le contexte médical actuel (Doucet, 2008). Ils se distinguent des soins curatifs par leur philosophie visant à soustraire la fin de vie de la médicalisation et à promouvoir une approche plus humaine des soins. En ce sens, les soins palliatifs prônent une acceptation et un accompagnement de la mort, en valorisant l'unicité et la dignité de chaque personne. Cette philosophie accorde aussi une importance particulière à la dimension relationnelle de la fin de vie, puisque l'accompagnement offert s'adresse autant à la personne malade qu'à ses proches (Association canadienne de soins palliatifs, 2013). Toutefois, malgré leur reconnaissance grandissante auprès du grand public et leur consécration dans les politiques publiques (Loi concernant les soins de fin de vie, 2014), l'implantation des soins palliatifs concordant à cette philosophie demeure difficile (Martineau et Ummel, 2023). Les services de soins palliatifs restent marqués par une certaine fragilité et par un manque chronique de ressources, une réalité observée non seulement au Québec, mais également à l'échelle du Canada (Averous, 2019; Dechêne, 2021; Institut canadien d'information sur la santé, 2023a). Devant ces obstacles, les soins palliatifs sont grandement médicalisés et institutionnalisés (Martineau et Ummel, 2023). En outre, les soins palliatifs, étant donné leur intégration au sein du système de la santé, sont soumis aux mêmes contraintes que l'ensemble du réseau. Ainsi, dans certains hôpitaux, les chambres individuelles destinées aux soins palliatifs sont réservées aux personnes dont la fin de vie est imminente, ce qui entraîne le transfert de celles dont l'état clinique est le moins stable. Les maisons de soins palliatifs, elles aussi, ne peuvent souvent qu'accueillir les personnes dont le pronostic de vie est de moins de trois mois (voir, par exemple, les maisons de soins palliatifs [Pallia-Vie](#), [René-Verrier](#) et [Saint-Raphaël](#)).

Pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, ces constats ont des implications importantes dans leur trajectoire de soins palliatifs. Cette médicalisation se manifeste à travers le sous-financement et la dévalorisation

des rôles psychosociaux et des ressources d'hébergement (Martineau et Duhamel, 2023). Plusieurs personnes participantes ont indiqué que, lors d'un transfert vers un établissement offrant un soutien que l'on considère plus important (hôpital, CHSLD), le suivi assuré par les intervenantes psychosociales du CISSS-CIUSSS cesse, sous prétexte que l'adulte ayant une déficience intellectuelle est désormais « pris en charge ». Pourtant, ses besoins psychosociaux persistent et nécessitent la présence d'intervenantes qui le connaissent, comprennent ses modes de communication et assurent une continuité relationnelle. De nombreuses études soulignent d'ailleurs que les personnes en fin de vie ont des besoins relationnels et existentiels qui ne pourraient être satisfaits par les seuls soins médicaux (Nolan et Mock, 2014; Vachon et al., 2024).

De plus, peu de poids est accordé aux opinions et expertises des intervenantes sociales et des responsables de ressources d'hébergement. Notamment, plusieurs personnes participantes ont souligné la surreprésentation des expertises médicales dans les prises de décision lorsque l'adulte ayant une déficience intellectuelle est sous représentation légale du Curateur public. En effet, les décisions concernant sa fin de vie se prennent généralement entre les personnes détenant des expertises médicales. Pourtant, les intervenantes sociales et les responsables de ressources d'hébergement détiennent des connaissances essentielles pour soutenir les adultes ayant des besoins particuliers, notamment sur le plan de la communication, ce qui pourrait faciliter sa participation. Elles ont le potentiel de jouer un rôle déterminant dans les discussions sur la fin de vie et la planification des soins, mais sont fréquemment mises à l'écart lorsque l'adulte est hospitalisé. Cette situation contribue à des situations douloureuses, parfois rapportées dans cette étude, où l'adulte ayant une déficience intellectuelle décède seul, sans être accompagné par une figure de son réseau social.

Conséquemment, une réelle mise en application de l'approche palliative intégrée est indispensable pour améliorer l'accès et la qualité des soins palliatifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs organisations canadiennes, dont la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et l'Association canadienne de soins palliatifs, recommandent l'adoption d'une telle approche afin de favoriser une prise en charge globale dès l'annonce d'une maladie chronique ou limitant l'espérance de vie. Cette approche vise à répondre aux besoins physiques, psychologiques et spirituels de la personne malade et de ses proches à toutes les étapes de la trajectoire, et non uniquement en fin de vie (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2015). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) appuie également cette orientation, rappelant que l'intégration insuffisante des soins palliatifs dans les systèmes de santé et de services sociaux contribue de façon déterminante à leur accessibilité encore très inégale (OMS, 2014). Malgré un besoin mondial estimé à

56,8 millions de personnes par an, dont près de la moitié sont en fin de vie, seuls 14 % auraient effectivement accès à des soins palliatifs (OMS, 2020). Cette situation reflète l'évolution des trajectoires de maladie, marquées par une chronicité accrue et un allongement de la période de fragilité, et appelle à une réorganisation structurelle des soins. L'approche palliative intégrée permet de relever ce défi en favorisant, dès les premiers stades de la maladie, la gestion précoce des symptômes, le soutien psychosocial et la planification préalable des soins, en complément des traitements curatifs lorsque cela est indiqué.

De plus, ces constats appellent également à un changement de paradigme visant à réduire la médicalisation de la fin de vie et à valoriser la contribution d'acteurs et actrices non médicaux. L'approche de promotion de la santé, telle que développée par Kellehear (2005), s'avère particulièrement pertinente dans ce contexte. Cette approche propose une vision communautaire et holistique des soins palliatifs, en refusant de les réduire à un ensemble d'interventions cliniques centrées sur la gestion des symptômes. Elle valorise l'éducation, l'élaboration de politiques publiques et le renforcement des réseaux communautaires pour aborder collectivement les enjeux liés à la maladie, à la mort et au deuil. Inspirée de l'approche bioécologique de Bronfenbrenner (2005), elle repose sur l'idée que les individus sont en interaction constante avec leur environnement social et que le soutien de ces réseaux contribue à améliorer la qualité de vie en fin de vie (Abel, 2013; Kellehear, 2005). Des initiatives concrètes inspirées de cette approche, telles que les projets menés à l'Université La Trobe en Australie (Abel, 2013) ou les programmes de la [Fondation Pallium Canada](#), démontrent la faisabilité et l'efficacité de cette perspective. Par exemple, Pallium Canada collabore activement avec des communautés non médicales, telles que les groupes confessionnels, dans le cadre de ses initiatives de « communautés bienveillantes ». Ces trousseaux à outils permettent aux communautés de mieux soutenir leurs membres face à la maladie grave, au deuil et aux soins de fin de vie (Pallium Canada, 2025).

Dans cette perspective, le rôle des travailleuses sociales est indispensable au sein des systèmes de santé, afin de ne pas hiérarchiser les dimensions médicales au détriment des autres aspects de la personne. Reconnaître la personne comme un être complexe implique de considérer, au même titre que la dimension médicale, ses dimensions affectives, sociales et spirituelles (Nolan et Mock, 2004). Une telle perspective permet d'envisager la fin de vie dans toute sa richesse et sa complexité, et de promouvoir des soins véritablement centrés sur la personne. Ainsi, l'adoption conjointe d'une approche palliative intégrée et d'une approche de santé publique en soins palliatifs permettrait non seulement d'améliorer la continuité et la globalité des soins, mais également de redonner leur place aux dimensions psychosociales et communautaires de l'accompagnement. Cette double

approche favorise la reconnaissance de la mort comme un événement à la fois médical, social et relationnel, et contribue à humaniser l'expérience de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle.

## **Limites et perspectives pour les recherches futures**

Bien que plusieurs efforts aient été déployés pour assurer la qualité et la pertinence de cette recherche doctorale, certaines limites doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats. Certaines d'entre elles ont déjà été exposées dans le chapitre 3 et ne seront pas reprises ici. Enfin, les recommandations pour les recherches futures seront également exposées en cohérence avec les limites identifiées.

### **Participation des adultes ayant une déficience intellectuelle à la recherche**

La principale limite de cette étude réside dans l'absence de participation directe d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Malgré la volonté et les stratégies mises en place pour favoriser leur recrutement, aucun adulte ayant une déficience n'a participé à cette étude. Cette limite est en cohérence avec les constats d'autres études sur le sujet (McNamara et al., 2020; Tuffrey-Wijne et al., 2008b) ayant rencontré des barrières similaires lors du recrutement, tel que la difficulté à identifier des personnes ayant une déficience intellectuelle en soins palliatifs ou fin de vie ou encore le *gatekeeping*. Le *gatekeeping* est un obstacle courant à la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle aux recherches (Brodeur et al., 2025) et se traduit par la volonté des proches, du personnel ou des organisations de protéger ces personnes en refusant de participer au recrutement ou en ne leur transmettant pas les informations relatives au projet de recherche. Dans cette étude, certaines personnes jouant un rôle d'intermédiaire entre la chercheuse et les adultes ayant une déficience intellectuelle ont indiqué ne pas avoir transmis l'information à certains d'entre eux, les jugeant trop vulnérables pour aborder la fin de vie.

En l'absence de la voix d'adultes ayant une déficience intellectuelle, les résultats de cette étude doivent donc être interprétés comme le reflet de la perception des personnes qui ont raconté la trajectoire de soins palliatifs de ceux-ci. Bien que la consultation des personnes impliquées auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle permette de recueillir des informations riches et approfondies sur ce sujet, elles sont inévitablement teintées de leurs propres expériences et perceptions. Les études menées auprès de la population sans déficience intellectuelle ont mis en évidence d'importants écarts entre les perceptions et les opinions de la patientèle et celles de leurs proches ou du personnel en ce qui concerne les symptômes et les soins palliatifs

(Mulcahy Symmons et al., 2023; Sebring et al., 2018; Steinhauser et al. 2000). Néanmoins, la participation des personnes ayant accompagné un adulte ayant une déficience intellectuelle en fin de vie a permis d'obtenir des récits rétrospectifs jusqu'au décès, et donc de documenter l'entièreté de la trajectoire de soins palliatifs.

Les rares études qui se sont surtout intéressées à la perception des adultes ayant une déficience intellectuelle en matière de soins palliatifs l'ont principalement fait dans une perspective prospective (Diaz et al., 2023). Bien que cette perspective soit intéressante et nous renseigne énormément sur leurs souhaits et volontés, elle n'apporte que peu sur la manière dont ils vivent concrètement les soins palliatifs et sur la façon dont ils appréhendent, au moment du déclin de leur santé, leur propre mort. Des projets innovants ont toutefois fait preuve d'une inclusion exemplaire et inspirante pour de futures recherches. *The Veronica Project* (Tuffrey-Wijne et Hollins, 2009) est une étude ethnographique portant sur les expériences de personnes ayant une déficience intellectuelle atteintes d'un cancer, dont plusieurs recevaient des soins palliatifs. Ce projet démontre la faisabilité de recueillir l'expérience vécue des personnes ayant une déficience intellectuelle grâce à l'approche ethnographique. L'adaptation du matériel de recrutement et de la méthode de collecte de données est également une mesure essentielle afin de favoriser leur participation à la recherche. Les adaptations prévues dans cette étude (Annexes C, D, F et H) témoignent d'un engagement concret en ce sens et pourraient servir de base à de futurs projets, même si elles n'ont pas permis de recruter de personnes ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de cette recherche.

### **Portée, exhaustivité et généralisation des résultats**

Cette étude exploratoire ne visait pas à offrir un portrait exhaustif ni représentatif de la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Elle avait plutôt pour objectif de défricher un champ encore peu documenté, d'en identifier les contours et d'en dégager certains enjeux saillants. Dans ce contexte, les données descriptives obtenues, telles que les raisons médicales du décès ou le lieu où il est survenu, ne peuvent être généralisées à l'ensemble de cette population. La démarche adoptée a toutefois permis de mettre en lumière une diversité de récits, révélant à la fois la pluralité des trajectoires possibles et les défis récurrents rencontrés par les adultes en fin de vie et par les personnes qui les accompagnent.

De plus, toutes les trajectoires documentées dans cette recherche concernent des adultes ayant bénéficié de la présence d'au moins une personne significative pour témoigner de leur parcours, qu'il s'agisse d'un proche,

d'une responsable de ressource d'hébergement ou d'une intervenante. Or, les adultes ayant une déficience intellectuelle sont souvent confrontés à un réseau de soutien limité qui s'effriterait à travers leur avancée en âge, notamment en raison de nombreux déménagements les éloignant des quelques personnes significatives dans leur entourage et du décès de leurs parents (Milot et al., 2018; Milot et al., 2024; Wormald et al., 2019). De ce fait, certains adultes ayant une déficience intellectuelle décèdent probablement dans l'isolement, inconnus des services ou n'ayant aucune personne significative qui puisse témoigner de leur expérience. Ainsi, une partie importante de la réalité est laissée dans l'ombre.

En ce sens, il est essentiel de mieux documenter, à l'échelle populationnelle, la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle. L'exploitation des bases de données quantitatives couvrant de longues périodes représente un outil précieux pour produire des connaissances rigoureuses et éclairer les décisions politiques et organisationnelles en matière de soins palliatifs. Des méthodes systématiques permettant de documenter certains indicateurs, tels que le lieu et la raison du décès ainsi que les services et soins obtenus lors de la dernière année de vie, offriraient un portrait plus éclairé de la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec. En l'absence de telles données à grande échelle, il demeure difficile de se prononcer sur l'accès réel aux soins palliatifs et de fin de vie pour ces adultes ainsi que sur la qualité de ceux-ci.

Le gouvernement québécois ainsi que les équipes de recherche pourraient s'inspirer des initiatives réalisées par d'autres juridictions ayant mis en place des dispositifs de surveillance et d'analyse systématique. Par exemple, en Angleterre, le *Learning Disabilities Mortality Review Programme* (<https://leder.nhs.uk/>), financé par le *National Health Service*, vise depuis 2017 à examiner chaque décès d'une personne ayant une déficience intellectuelle afin d'identifier les causes, les circonstances, les inégalités d'accès aux soins et les pistes d'amélioration. Ce programme s'appuie sur une collaboration étroite entre la recherche universitaire, les milieux cliniques et les instances gouvernementales, et a déjà produit des rapports annuels influençant directement les politiques publiques. De même, en Australie, le projet *National Centre of Excellence in Intellectual Disability and Health* (<https://nceidh.org.au/>), financé par le gouvernement australien, a permis de développer une expertise nationale et de centraliser les données relatives à la santé et à la mortalité des personnes ayant une déficience intellectuelle, en vue de soutenir la planification des services de santé.

De telles initiatives montrent qu'il est possible, grâce à une volonté politique et à un partenariat solide entre les gouvernements et le milieu de la recherche, de mettre en place des dispositifs structurés de collecte et d'analyse de données. Le développement d'un registre ou d'un programme québécois équivalent, adapté au contexte

local, permettrait non seulement d'améliorer les connaissances scientifiques, mais aussi d'assurer une planification plus équitable et plus efficace des soins palliatifs pour cette population.

### **Triangulation des données**

Une dernière limite de cette étude réside dans l'absence de triangulation des données issues du même récit, c'est-à-dire que l'information obtenue auprès d'une personne participante n'a pas été vérifiée ou enrichie par le témoignage d'autres personnes ayant été impliquées dans la trajectoire de fin de vie ou le dossier médical de l'adulte ayant une déficience intellectuelle concerné. Ce choix repose sur deux motifs principaux. D'une part, l'étude s'inscrit dans un cadre constructiviste qui valorise l'expérience singulière des individus et ne prétend pas établir une vérité absolue. D'autre part, l'objectif était de faire un portrait d'expériences diversifiées et de recueillir le plus grand nombre possible de trajectoires de soins palliatifs.

Cela dit, compte tenu des enjeux propres aux relations interpersonnelles entre la personne ayant une déficience intellectuelle, ses proches et le personnel intervenant, une approche centrée sur un dispositif d'étude de cas apparaît particulièrement pertinente. Une telle démarche permettrait d'explorer de manière approfondie les dynamiques décisionnelles entre ces personnes, ainsi que les facteurs favorisant ou entravant la collaboration dans des contextes hautement sensibles et émotionnels. La compréhension des interactions au sein de cette triade et de leur influence sur la trajectoire de soins palliatifs est essentielle, notamment pour identifier comment les liens de grande proximité entre l'adulte ayant une déficience intellectuelle et le personnel d'hébergement peuvent être mieux pris en compte et valorisés.

Un dispositif d'étude de cas, mobilisant une triangulation des données issues de la participation conjointe d'un adulte ayant une déficience intellectuelle, d'un proche et d'une responsable de son hébergement, serait particulièrement adapté pour produire des données qualitatives riches et nuancées. Une telle approche permettrait également d'accorder une attention équitable à toutes les personnes significatives du réseau de soutien, sans privilégier une personne en particulier, et de reconnaître ainsi la place importante de chacun et chacune dans l'accompagnement en fin de vie. Bien que complexe à mettre en œuvre, une telle approche permettrait à la fois de saisir la perspective des personnes concernées et de comprendre en profondeur les interactions entre elles (McKenzie et al., 2017; Tuffrey-Wijne et al., 2010; Tuffrey-Wijne, 2002).

En somme, cette thèse visait à rendre visibles les trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec, ainsi que celles des personnes qui les accompagnent avec dévouement, trop souvent dans la solitude et le silence. En documentant ces réalités, cette thèse a permis de mettre en lumière non seulement les obstacles à l'accès à des soins palliatifs équitables et adaptés, mais aussi la profondeur des liens qui se tissent dans ces moments de grande vulnérabilité. Elle rappelle que derrière chaque trajectoire se trouve un être singulier, porteur d'une histoire. Les résultats présentés invitent à repenser nos pratiques, afin de garantir à chacun et chacune une fin de vie empreinte de respect et de dignité.

Par son ancrage dans la discipline du travail social, cette thèse contribue à enrichir la réflexion sur la valorisation de l'autodétermination des adultes ayant une déficience intellectuelle, sur l'équité en santé et sur la reconnaissance des personnes significatives impliquées de près ou de loin dans la défense de leurs droits et dans l'humanisation de leurs soins. De surcroît, elle met en évidence la nécessité de s'engager dans la transformation des pratiques, des structures sociales et institutionnelles qui perpétuent l'invisibilité et les inégalités, en plus de l'accompagnement individuel. Cette recherche invite à développer des pratiques et des milieux de soins où chacun et chacune peut être vu, entendu et accompagné jusqu'au bout, dans la pleine reconnaissance de sa valeur. Enfin, elle souligne l'importance de considérer la fin de vie comme un espace relationnel et collectif, où accompagner une personne ayant une déficience intellectuelle devient un acte de reconnaissance, de solidarité et d'humanité partagée.

## Bibliographie

- Abel, J., Walter, T., Carey, L., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., Rumbold, B. et Morris, D. (2013). Circles of care: Should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000359>
- Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K. et Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006-1018. <https://doi.org/10.1177/0269216320932774>
- Almalky, H. A. (2020). Employment outcomes for individuals with intellectual and developmental disabilities: A literature review. *Children and youth services review*, 109, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2019.104656>
- American Psychiatric Association (APA). (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>e</sup> éd.). APA.
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Arrey, S., Kirshbaum, M. et Finn, V. (2019). In search of care strategies for distressed people with communication difficulties and a learning disability in palliative care settings: The lived experiences of registered learning disability nurses and palliative care professionals. *Journal of Research in Nursing*, 24(6), 386-400. <https://doi.org/10.1177/1744987118764532>
- Arvio, M., Salokivi, T. et Bjelogrić-Laakso, N. (2017). Age at death in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 782-785. <https://doi.org/10.1111/jar.12269>
- Association canadienne des soins palliatifs. (2013). *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2024/07/norms-of-practice-eng-web.pdf>
- Avérous, V. (2019). Les soins palliatifs : une histoire de conflit entre toute puissance et condition d'existence en détresse ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 137(2), 11-23. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.137.0011>
- Bacherini, A., Haverkamp, S. M. et Balboni, G. (2021). Physicians' attitudes about individuals with intellectual disability and health care practices toward them: A systematic review. *Psychiatria Danubina*, 33(11), 79-90. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34862898/>
- Bailey, M., Doody, O. et Lyons, R. (2016). Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 24-34. <https://doi.org/10.1111/bld.12105>
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual review of psychology*, 52, 1-26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Barbour, R. S. (2001). Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *BMJ*, 322(7294), 1115-1117. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7294.1115>

- Barello, S., Graffigna, G. et Vegni, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: Mapping the literature. *Nursing Research and Practice*, 1, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2012/905934>
- Baumbusch, J. (2017). Aging together: Caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *Gerontologist*, 57(2), 341-347. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv103>
- Becht, K., Blades, C., Agarwal, R. et Burke, S. (2020). academic access and progress for students with intellectual disability in inclusive postsecondary education: A systematic review of research. *Inclusion*, 8(2), 90–104. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-8.2.90>
- Beck, A. M. et Konnert, C. A. (2007). Ethical issues in the study of bereavement: The opinions of bereaved adults. *Death Studies*, 31(9), 783-799. <https://doi.org/10.1080/07481180701537220>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M. et Francke, A. L. (2014a). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368-380. <https://doi.org/10.1111/jir.12023>
- Bekkema, N., de Veer, A., Albers, G., Hertogh, C., Onwuteaka-Philipsen, B. et Francke, A. (2014b). Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: A national survey. *Nursing Education Today*, 34(4), 494-500. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.07.018>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M. et Francke, A. L. (2015a). 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14(33), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0030-2>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Wagemans, A. M. A., Hertogh, C. M. et Francke, A. L. (2015b). 'To move or not to move': A national survey among professionals on beliefs and considerations about the place of end-of-life care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 226-237. <https://doi.org/10.1111/jir.12130>
- Bennett, J. et Grant, N. S. (2016). Using an Ecomap as a tool for qualitative data collection in organizations. *New Horizons in Adult Education and Human Resource Development*, 28(2), 1-13. <https://doi.org/10.1002/nha3.20134>
- Bentley, B. et O'Connor, M. (2015). Conducting research interviews with bereaved family carers: when do we ask? *Journal of Palliative Medicine*, 18(3), 241-245. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0320>
- Berger, I., Weissman, S., Raheel, H., Bagga, A., Wright, R., Leung, F., Loh, A., Lee-Jones, C., Isaacs, B. et Vogt, J. (2023). Evaluating the impact of a virtual educational intervention on medical students' knowledge and attitudes towards patients with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48(1), 91-99. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2112511>
- Bernal, S. J., Hunt, K., Worth, R., Shearn, J., Jones, E., Lowe, K. et Todd, S. (2020). Expecting the unexpected: measures, outcomes and dying trajectories for expected and unexpected death in adults with intellectual disabilities in social care settings in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 594-605. <https://doi.org/10.1111/jar.12827>
- Bigby, C. et Haveman, M. (2010). Aging...A continuing challenge. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 1-2. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00241.x>

- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106(2), 173-188.  
[https://doi.org/10.1352/08958017\(2001\)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/08958017(2001)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2)
- Boer, D., Hofstede, J., Veer, A., Raijmakers, N. et Francke, A. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1-8.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x>
- Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'Espérance, A., Berkessé, A. et Gauvin, F.-P. (2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Dans C. Hervé et M. J. Stanton (dir.), *La participation des patients* (p. 11-24). Éditions Dalloz.
- Boland, G., de Paor, E. et Guerin, S. (2023). Living in localities: The factors that influence the social inclusion in neighborhoods of adults with intellectual disability. A systematic scoping review. *Inclusion*, 11(1), 55-77. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-11.1.55>
- Boucher, C. (2011). *Étude descriptive-exploratoire sur la domotique destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle sous l'angle de la sécurité en milieu résidentiel* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. Cognition. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/1406>
- Boutin, G. (2006). *L'entretien de recherche qualitatif*. Presses de l'Université du Québec.
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H. et Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open*, 8(2), 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>
- Brodeur, M., Schwartz, A. et McDonald, K. (2025). A scoping review of the ways gatekeepers may hinder or promote opportunities for people with intellectual and/or developmental disabilities to learn about research participation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 69(5), 329-344.  
<https://doi.org/10.1111/jir.13216>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. et Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. Dans W. Damon et R. M. Lerner (dir.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (6<sup>e</sup> éd., Vol. 1, p. 793-828). John Wiley & Sons.
- Brown, H., Burns, S. et Flynn, M. (2003). 'Please don't let it happen on my shift!' Supporting staff who are caring for people with learning disabilities who are dying. *Tizard Learning Disability Review*, 8(2), 32-41.  
<https://doi.org/10.1108/13595474200300016>
- Bruun, A., Cresswell, A., Jeffrey, D., Jordan, L., Keagan-Bull, R., Giles, J., Gardiner, F., Wilding, M., Payne, N., Swindells, S., Gibson, S. L., Anderson-Kittow, R. et Tuffrey-Wijne, I. (2025). Evaluating a toolkit for end-of-life care planning with people with intellectual disabilities: An exploration of implementation outcomes within intellectual disability social care services. *Journal of Intellectual Disabilities*.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40854534/>

- Burke, M. M., Fish, T. et Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143-157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
- Canadian Hospice Palliative Care Association. (2015). *The way forward national framework : A roadmap for an integrated palliative approach to care*. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2024/04/TWF-framework-doc-Eng-2015-final-April1.pdf>
- Caouette, M., Milot, É., Pellerin, S. et Maltais, L.-S. (2020). Self-determination of elderly people with intellectual disabilities: Literature review. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 149–174. <https://doi.org/10.7202/1070061ar>
- Caouette, M., Pellerin, S. et Charette, C. (2022). Une conception développementale et écosystémique de l'autodétermination pour l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 43-59. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0043>
- Carcary, M. (2021). The research audit trail: Methodological guidance for application in practice. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 18(2), 166-177. <https://doi.org/10.34190/jbrm.18.2.008>
- Carignan, L. (2017). Principales approches en travail social. Dans D. Turcotte et J.-P. Deslauriers (dir.), *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (p. 141-164). Presses de l'Université Laval.
- Cartlidge, D. et Read, S. (2010). Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: A UK perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 93-98. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.2.46755>
- Chapman, M., Lacey, H. et Jervis, N. (2018). Improving services for people with learning disabilities and dementia: Findings from a service evaluation exploring the perspectives of health and social care professionals. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(1), 33-44. <https://doi.org/10.1111/bls.12210>
- Chowdhury, M. K., Shopna, K., Lynch-Godrei, A., Jain, M., Farheen, N., Begum, N., Ahmad, N. et Doherty, M. (2021). Providing home-based support for children with chronic conditions in an urban slum: Experiences from a community-based palliative care program in Bangladesh. *Global Pediatric Health*, 8, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2333794x21999155>
- Cithambarm, K., Duffy, M. et Courtney, E. (2021). What constitutes good quality end-of-life care? Perspectives of people with intellectual disabilities and their families. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 18(3), 207-216. <https://doi.org/10.1111/jppi.12376>
- Clarkson, R., Murphy, G., Coldwell, J. et Dawson, D. (2009). What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 283-289. <https://doi.org/10.3109/13668250903285630>
- Clute, M. (2017). Living disconnected: Building a grounded theory view of bereavement for adults with intellectual disabilities. *Omega - Journal of Death and Dying*, 76(1), 15-34. <http://dx.doi.org/10.1177/0030222815575017>
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. (2015). *Cadre national « aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. <http://www.hpcintegration.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>

- Colquhoun, H. L., Levac, D., O'Brien, K. K., Straus, S., Tricco, A. C., Perrier, L., Kastner, M. et Moher, D. (2014). Scoping reviews: Time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(12), 1291-1294. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.03.013>
- Conseil supérieur de l'éducation. (2017). *Pour une école riche de tous ses élèves : s'adapter à la diversité des élèves, de la maternelle à la 5e année du secondaire*. <https://www.cse.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2024/01/50-0500-AV-ecole-riche-eleves.pdf>
- Cooper, S. A., Hughes-McCormack, L., Greenlaw, N., McConnachie, A., Allan, L., Baltzer, M., McArthur, L., Henderson, A., Melville, C., McSkimming, P. et Morrison, J. (2018). Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 68-81. <https://doi.org/10.1111/jar.12386>
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6–16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- Couvrette, R., Milot, É. et Dubé-Ponte, M.-V. (2023). Réalité des proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle en fin de vie : une étude de la portée. *Travail social*, 69(2), 137-156. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1113799ar>
- Couvrette, R., Milot, É. et Fortin, G. (2024). Factors influencing palliative and end-of-life care for adults with intellectual disabilities: A scoping review of health and care workers' experiences. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 20(3), 292-310. <https://doi.org/10.1080/15524256.2024.2346113>
- Cuypers, M., Cairns, D. et Robb, K. A. (2024). Identifying the deficits in cancer care for people with intellectual disabilities. *BMJ Oncology*, 3(1), 1-2. <https://doi.org/10.1136/bmjonc-2023-000171>
- De Leeuw, M. J., Oppewal, A., Elbers, R. G., Knulst, M. W. E. J., Van Maurik, M. C., Van Bruggen, M. C., Hilgenkamp, T. I. M., Bindels, P. J. E. et Maes-Festen, D. A. M. (2022). Healthy Ageing and Intellectual Disability study: summary of findings and the protocol for the 10-year follow-up study. *BMJ Open*, 12(2), 1-14. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053499>
- De Lourdes Levy, M., Larcher, V. et Kurz, R. (2003). Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics*, 162(9), 629-633. <https://doi.org/10.1007/s00431-003-1193-z>
- De Schreye, R., Houttekier, D., Deliëns, L. et Cohen, J. (2017). Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliative Medicine*, 31(10), 932-945. <https://doi.org/10.1177/0269216317705099>
- Dechêne, G. (2021, 10 décembre). Mourir chez soi : une fin de vie digne et naturelle refusée aux Québécois. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2021-12-10/mourir-chez-soi/une-fin-de-vie-digne-et-naturelle-refusee-aux-quebecois.php>
- Devi, N. (2013). Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4), 792-806. <https://doi.org/10.1111/jlme.12090>

- Diaz, M. A., Bickenbach, J. E., Sabariego, C. et Bernard, R. M. (2023). Qualitative methodological approaches involving participants with intellectual disabilities: Scoping review of literature exploring death and dying. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(2). <https://doi.org/10.1111/jar.13119>
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Lexington Press.
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Research Press Publishers.
- Dolan, E., Lane, J., Hillis, G. et Delanty, N. (2019). Changing trends in life expectancy in intellectual disability over time. *Irish medical journal*, 112(9), 1006-1010. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31651135/>
- Doucet, H. (2008). La contribution des soins palliatifs à une médecine scientifique qui intègre le "prendre-soin". *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(1), 13-22. <https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/cahiers-francophones-sp/article/view/52129/723>
- Dunwoodie Stirton, F. et Heslop, P. (2018). Medical certificates of cause of death for people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 659-668. <https://doi.org/10.1111/jar.12448>
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433-440. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Emerson, E., Fortune, N., Llewellyn, G. et Stancliffe, R. (2021, 2021/01/01/). Loneliness, social support, social isolation and wellbeing among working age adults with and without disability: Cross-sectional study. *Disability and Health Journal*, 14(1), 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100965>
- Fahey-McCarthy, E., McCarron, M., Connaire, K. et McCallion, P. (2009). Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 267-275. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00231.x>
- Faull, C. (2012). The context and principles of palliative care. Dans C. Faull, S. de Caestecker, A. Nicholson et F. Black (dir.), *Handbook of Palliative Care* (p. 1-14). John Wiley & Sons.
- Foo, B., Wiese, M., Curryer, B., Stancliffe, R., Wilson, N. et Clayton, J. (2021). Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: A thematic analysis of in-depth interviews. *Palliative Medicine*, 35(4), 738-749. <https://doi.org/10.1177/0269216321998207>
- Forrester-Jones, R., Beecham, J., Barnoux, M., Oliver, D., Couch, E. et Bates, C. (2017). People with intellectual disabilities at the end of their lives: The case for specialist care? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1138-1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12412>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (4<sup>e</sup> éd.). Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'université Laval.

- Friedman, C. (2021). Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100964>
- García-Domínguez, L., Navas, P., Verdugo, M. Á. et Arias, V. B. (2020). Chronic health conditions in aging individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9), 1-12. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093126>
- Garcin, N. et Moxness, K. (2013). Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Revue du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)*, 5(1), 4-11. [https://www.researchgate.net/publication/274073467\\_Garcin\\_N\\_Moxness\\_K\\_2013\\_Le\\_DSM-5\\_l'impact\\_de\\_la\\_recherche\\_sur\\_l'evolution\\_des\\_concepts\\_et\\_des\\_definitions\\_du\\_trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_l'autisme\\_du\\_trouble\\_de\\_la\\_communication\\_sociale\\_de\\_la\\_deficience\\_int](https://www.researchgate.net/publication/274073467_Garcin_N_Moxness_K_2013_Le_DSM-5_l'impact_de_la_recherche_sur_l'evolution_des_concepts_et_des_definitions_du_trouble_du_spectre_de_l'autisme_du_trouble_de_la_communication_sociale_de_la_deficience_int)
- Garcini, L. M., Gonzalez, K. O., Debellis, L., Mulford, S., Kodavatikanti, E., Buchwald, E., Edwards, A. P., Olson-Salas, D., Reat, C., Oyeleye, O. et Jeter, C. (2025). Breaking the silence: A systematic review of methodology and findings of studies on bereavement among adults with intellectual and developmental disabilities. *Death Studies*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/07481187.2025.2537972>
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J. et Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Gouvernement du Canada. (2022). *Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada*. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/plan-action-inclusion-personnes-situation-handicap.html>
- Gouvernement du Québec. (2025). *Programmes éducatifs pour les élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère ou profonde*. <https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/ressources-outils-reseau-scolaire/eleves-handicapes-difficultes-adaptation-apprentissage/programmes-eleves-deficience-moyenne-severe>
- Gray, J. A. et Kim, J. (2020). Palliative care needs of direct care workers caring for people with intellectual and developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(1), 69-77. <https://doi.org/10.1111/bld.12318>
- Grindrod, A. et Rumbold, B. (2017). Providing end-of-life care in disability community living services: An organizational capacity-building model using a public health approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1125-1137. <https://doi.org/10.1111/jar.12372>
- Grossberg, R. I., Blackford, M., Friebert, S., Benore, E. et Reed, M. D. (2013). Direct care staff and parents/legal guardians' perspectives on end-of-life care in a long-term care facility for medically fragile and intellectually disabled pediatric and young adult residents. *Palliative and Supportive Care*, 11(4), 307-314. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000326>
- Guay, D. (2024). L'approche palliative intégrée : présentation. Dans D. Guay et A.-C. Dubé-Leduc (dir.), *L'approche palliative intégrée : pour des soins humanistes basés sur la collaboration* (p. 2-13). Chenelière Éducation.

- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (p. 105-117). Sage Publications.
- Guillemette, F. et Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26. [https://rssl.ca/images/ressources/lentrevue\\_de\\_recherche\\_qualitative\\_avec\\_des\\_adultes\\_presentant\\_une\\_deficience\\_intellectuelle.pdf](https://rssl.ca/images/ressources/lentrevue_de_recherche_qualitative_avec_des_adultes_presentant_une_deficience_intellectuelle.pdf)
- Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T. et Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics - Part A*, 164(2), 308-318. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>
- Haley, W. et Perkins, E. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24-30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>
- Hall, S. A., Stancliffe, R. J. et Anderson, L. L. (2025). Using Supporters to increase participation in qualitative research interviews by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(4), 1-12. <https://doi.org/10.1111/jar.70094>
- Hansford, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourque, M. A., Decker, K., Derksen, S., Hallet, J., Dawe, D. E., Cobigo, V., Shooshtari, S., Stirling, M., Kelly, C., Brownell, M., Turner, D. et Mahar, A. L. (2024). Investigating inequalities in cancer staging and survival for adults with intellectual or developmental disabilities and cancer: A population-based study in Manitoba, Canada. *Cancer Epidemiology*, 88, 1-4. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2023.102500>
- Heller, T., Schindler, A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Parent, W., Jenson, R., Abery, B. H., Geringer, W., Bacon, A. et O'Hara, D. M. (2011). Self-Determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality*, 19(1), 31-45. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537228>
- Heslop, P. et Glover, G. (2015). mortality of people with intellectual disabilities in england: A comparison of data from existing sources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 414-422. <https://doi.org/10.1111/jar.12192>
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. et Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62026-7)
- Heslop, P., Cook, A., Sullivan, B., Calkin, R., Pollard, J. et Byrne, V. (2022). Cancer in deceased adults with intellectual disabilities: English population-based study using linked data from three sources. *BMJ Open*, 12(3), 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056974>
- Hirvikoski, T., Boman, M., Tideman, M., Lichtenstein, P. et Butwicka, A. (2021). Association of intellectual disability with all-cause and cause-specific mortality in Sweden. *JAMA Network Open*, 4(6), 1-15. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13014>
- Hopkinson, J. B., Wright, D. N. et Corner, J. L. (2005). Seeking new methodology for palliative care research: Challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliative Medicine*, 19(7), 532-537. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1049oa>
- Hornby, G. et Kauffman, J. M. (2024). Inclusive Education, Intellectual Disabilities and the Demise of Full Inclusion. *Journal of Intelligence*, 12(2), 1-11. <https://doi.org/10.3390/jintelligence12020020>

- Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., Dewilde, S., Beighton, C. et Cook, D. G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483-1490. <https://doi.org/10.2105/ajph.2016.303240>
- Hunt, K., Bernal, J., Worth, R., Shearn, J., Jarvis, P., Jones, E., Lowe, K., Madden, P., Barr, O., Forrester-Jones, R., Kroll, T., McCarron, M., Read, S. et Todd, S. (2020). End-of-life care in intellectual disability: A retrospective cross-sectional study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(4), 469-477. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001985>
- Hussain, R., Wark, S., Müller, A., Ryan, P. et Parmenter, T. (2019). Personal relationships during end-of-life care: Support staff views of issues for individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 87, 21-30. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.005>
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2022). *End-of-life care*. <https://pallipedia.org/end-of-life-care/>
- Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressler, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, N. D., Donelan, K., Lagu, T. et Campbell, E. G. (2021). Physicians' perceptions of people with disability and their health care. *Health Affairs*, 40(2), 297-306. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01452>
- Institut canadien d'information sur la santé (2023a). *Accès aux soins palliatifs au Canada, 2023*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2023b). *Décès évitables* <https://www.cihi.ca/fr/indicateurs/deces-evitables#:~:text=La%20mortalit%C3%A9%20%C3%A9vitable%20d%C3%A9signe%20les%20syst%C3%A8me%20de%20sant%C3%A9%20peut%20influer>
- Institut de la statistique du Québec. (2025). *Estimations de la population au 1<sup>er</sup> janvier et au 1<sup>er</sup> juillet et indicateurs d'accroissement, Québec, 1971-2025*. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/tableau/4530>
- Janvier, A., Farlow, B. et Barrington, K. J. (2016). Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics - Part C*, 172(3), 279-287. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31526>
- Janvier, A., Farlow, B. et Wilfond, B. S. (2012). The experience of families with children with Trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*, 130(2), 293-298. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0151>
- Janvier, A., Farlow, B., Barrington, K. J., Bourque, C. J., Brazg, T. et Wilfond, B. (2020). Building trust and improving communication with parents of children with Trisomy 13 and 18: A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 34(3), 262-271. <https://doi.org/10.1177/0269216319860662>
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C. et Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188. <https://laressource.ca/fr/ressources/documents-et-publications/item/favoriser-la-participation-des-personnes-ayant-une-deficience-intellectuelle-lors-d-une-recherche>
- Kastenbaum, R. et Costa, P. (1977). Psychological perspectives on death. *Annual Review of Psychology*, 28(1), 225-249. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.28.020177.001301>
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities: Public health and end-of-life care*. Routledge.

- Kim, J. et Gray, J. (2018). Palliative care experiences and needs of direct care workers. *Journal of Palliative Medicine*, 21(8), 1094-1099. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0555>
- Kirkendall, A. et Waldrop, D. (2013). Staff perspectives on the provision of end-of-life care in a community residence for older adults with developmental disabilities. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1121-1124. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0408>
- Kirkendall, A., Linton, K. et Farris, S. (2017). Intellectual disabilities and decision making at end of life: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 982-994. <https://doi.org/10.1111/jar.12270>
- Kirkendall, A., Waldrop, D. et Moone, R. (2012). Caring for people with intellectual disabilities and life-limiting illness: Merging person-centered planning and patient-centered, family-focused care. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 8(2), 135–150. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.685440>
- Koffman, J., Higginson, I. J., Hall, S., Riley, J., McCrone, P. et Gomes, B. (2012). Bereaved relatives' views about participating in cancer research. *Palliative Medicine*, 26(4), 379-383. <https://doi.org/10.1177/0269216311405091>
- Krahn, G. L., Hammond, L. et Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70-82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Lauer, E. et McCallion, P. (2015). Mortality of people with intellectual and developmental disabilities from select us state disability service systems and medical claims data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 394-405. <https://doi.org/10.1111/jar.12191>
- Lee, C.e. et Burke, M. M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 237-246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12246>
- Levac, D., Colquhoun, H. et O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(69), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Li, S. et Ng, J. (2008). End-of-life care: Nurses' experiences in caring for dying patients with profound learning disabilities - a descriptive case study. *Palliative Medicine*, 22(8), 949-955. <https://doi.org/10.1177/0269216308096905>
- Lin, E., Lunskey, Y., Chung, H., Durbin, A., Volpe, T., Dobranowski, K., Benadict, M. B. et Balogh, R. (2023). Amenable deaths among adults with intellectual and developmental disabilities including Down syndrome: An Ontario population-based cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(1), 165-175. <https://doi.org/10.1111/jar.13047>
- Lindop E. (2006). Research, palliative care and learning disability. Dans S. Read (dir.), *Palliative care for people with Learning disabilities* (p. 153-165). Quay Books.
- Lindsay, S., Fuentes, K., Rangunathan, S., Li, Y. et Ross, T. (2024). Accessible independent housing for people with disabilities: A scoping review of promising practices, policies and interventions. *PLOS One*, 19(1), 1-33. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0291228>
- Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001 (2014). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001>

- Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, L.Q. c. 33. (2002). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/LQ-2002-c-33>
- Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2 (dernière mise à jour 2024). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-4.2>
- Lord, A.J., Field, S. et Smith, I.C., 2017. The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1007–1021. <https://doi.org/10.1111/jar.12376>
- Lysaght, R., Cobigo, V. et Hamilton, K. (2012, 2012/08/01). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1339-1350. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.644023>
- Mahar, A. L., Biggs, K., Hansford, R. L., Derksen, S., Griffiths, R., Enns, J. E., Dawe, D. E., Hallet, J., Kristjanson, M., Decker, K., Cobigo, V., Shooshtari, S., Stirling, M., Kelly, C., Brownell, M., Turner, D. et Ouellette-Kuntz, H. (2024). Stage IV breast, colorectal, and lung cancer at diagnosis in adults living with intellectual or developmental disabilities: A population-based cross-sectional study. *Cancer*, 130(5), 740-749. <https://doi.org/10.1002/cncr.35068>
- Maltais, J. (2021). *La santé des personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14690/1/D3979.pdf>
- Marlow, S. et Martin, M. (2008). 'A voyage of grief and beauty': Supporting a dying family member with an intellectual disability. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 342-349. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.7.30620>
- Martean, M. H., Dallos, R., Stedmon, J. et Moss, D. (2014). Jo's Story: The journey of one woman's experience of having cancer and a 'learning disability'. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 282-291. <https://doi.org/10.1111/bld.12072>
- Martin, V., Dufour, M.-M., Argumedes, M. et Préfontaine, I. (2025, 11 août). Investir dans des milieux de vie de qualité pour les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/908797/investir-milieux-vie-qualite-personnes-autistes-ou-ayant-deficience-intellectuelle>
- Martineau, I. et Ummel, D. (2023). Soins palliatifs et aide médicale à mourir: Quelle place pour les dimensions relationnelle et existentielle du mourir ? Dans A. Guité-Verret et S. Malinowski-Charles (dir), *Approvoiser la mort au XXIe siècle : enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales* (p. 113-137). Presses de l'Université Laval.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. et Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McCallion, P. et McCarron, M. (2023). Ageing and Intellectual Disability. Dans F. Sheerin et C. Doyle (dir.), *Intellectual Disabilities: Health and Social Care Across the Lifespan* (p. 147-158). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-27496-1\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-031-27496-1_10)
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E. et Connaire, K. (2010). Staff perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced

- dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 143-152. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00257.x>
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E. et 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(3), 189-198. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00592.x>
- McEnhill, L. (2008) Breaking bad news of cancer to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 36(3), 157-164. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00517.x>
- McEvoy, J., Machale, R. et Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., Reid, Y. et Guerin, S. (2002). Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, 48(95), 83-89. <https://doi.org/10.1179/096979502799104247>
- McEvoy, J., Treacy, B. et Quigley, J. (2017). A matter of life and death: Knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- McFarland, B., Bryant, L., Wark, S. et Morales-Boyce, T. (2024). Adaptive interviewing for the inclusion of people with intellectual disability in qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jar.13182>
- McGinley, J. et Marsack-Topolewski, C. (2022). A comparative case study of hospice and hospital end-of-life care for aging adults with developmental disabilities. *Global Qualitative Nursing Research*, 9, 1-11. <https://doi.org/10.1177/23333936221087626>
- McGinley, J., Waldrop, D. et Clemency, B. (2017). Emergency medical services providers' perspective of end-of-life decision making for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1057-1064. <https://doi.org/10.1111/jar.12363>
- McHugh M. L. (2012). Interrater reliability: The kappa statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276–282. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23092060>
- McIntyre, J. et Boisvert, Y. (2014). Arrimage des modèles PPH et MII appliqué auprès des personnes présentant des « incapacités intellectuelles » ou un trouble envahissant du développement. Dans J.-C. Kalubi, M. Tremblay, H. Gascon et J.-M. Bouchard (dir.), *Actes du XIIe Congrès — AIRHM Québec 2012: recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches* (p. 149-160). Éditions de la collectivité. <https://www.erudit.org/en/books/hors-collection/actes-xiie-congres-airhm-quebec-2012-recherche-droits-gouvernance-en-faveur--978-2-9810951-5-2/004207co.pdf>
- McKenzie, K., Martin, L. et Ouellette-Kuntz, H. (2016). Frailty and intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *Canadian Geriatrics Journal*, 19(3), 103–112. <https://doi.org/10.5770/cgj.19.225>
- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H. et Martin, L. (2015). Using an accumulation of deficits approach to measure frailty in a population of home care users with intellectual and developmental disabilities: an analytical descriptive study. *BMC Geriatrics*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0170-5>

- McKenzie, N., Mirfin-Veitch, B., Conder, J. et Brandford, S. (2017). "I'm still here": Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 30(6), 1089-1098. <https://doi.org/10.1111/jar.12355>
- McKenzie, N., Mirfin-Veitch, B., Trip, H. et Conder, J. (2024). My plan for a good life, right to the end: An accessible approach to advance care planning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(4), 475-487. <https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2362979>
- McKibben, L., Brazil, K., McLaughlin, D. et Hudson, P. (2021). Determining the informational needs of family caregivers of people with intellectual disability who require palliative care: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 19(4), 405-414. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001157>
- McLaughlin, D., Barr, O., McIlpatrick, S. et McConkey, R. (2015). Service user perspectives on palliative care education for health and social care professionals supporting people with learning disabilities. *BMJ Supportive Palliative Care*, 5(5), 531-537. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000615>
- McLaughlin, D., Barr, O., McIlpatrick, S. et McConkey, R. (2014). Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, 28(10), 1213-1221. <https://doi.org/10.1177/0269216314550373>
- McMahon, M., Bowring, D. et Hatton, C. (2019). Not such an ordinary life: A comparison of employment, marital status and housing profiles of adults with and without intellectual disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 24(4), 213-221. <https://doi.org/10.1108/tldr-03-2019-0014>
- McMahon, M., McCallion, P. et McCarron, M. (2023). An invisible population: Late-stage cancer diagnosis for people with intellectual or developmental disability. *Cancer*, 130(5), 668-670. <https://doi.org/10.1002/cncr.35132>
- McNamara, B., Same, A. et Rosenwax, L. (2020). Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 543-558. <https://doi.org/10.1177/1744629518823887>
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. et Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (4<sup>e</sup> éd.). SAGE.
- Milo, E. M. (1997). Maternal responses to the life and death of a child with a developmental disability: A story of hope. *Death Studies*, 21(5), 443-476. <https://dx.doi.org/10.1080/074811897201822>
- Milot, É. (2014). *Étude exploratoire des représentations sociales de la parentalité vécue par les personnes présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle* [thèse de doctorat, Université Laval]. CorpusUL. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/25254>
- Milot, É., Beaudoin, R., Leblanc, F., Gagnon, M., Grandisson, M., Raymond, É. et Caouette, M. (2018). Points de vue d'aînés présentant une déficience intellectuelle sur leur participation sociale : une recension des écrits. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 28, 1-10. <https://doi.org/10.7202/1051094ar>
- Milot, É., Couvrette, R., Marthouret, B., Caouette, M. et Beauchamp, J. (2024). Points de vue d'adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle à l'égard de leur participation sociale. *Canadian Journal*

on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement, 44(1), 1-9.  
<https://doi.org/10.1017/s0714980824000138>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.* [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W\\_accessible.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf)
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2019). *Programme éducatifs CAPS-I.* <https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/education/soutien-eleves/Programme-educatif-caps.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2024). *Aspects médico-légaux : Aptitude, consentement, refus.* <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/protocoles-tap-aspects-medico-legaux/aptitude-consentement-refus/>
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2025). *Programme éducatif CAPS-II.* <https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/education/soutien-eleves/Programme-CAPS-II.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Règle de soins nationale — Activités de soins confiées à des aides-soignants : Administration des médicaments et soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ).* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-945-02W.pdf>
- Ministère de l'Éducation. (1996). *Programmes d'études adaptés : Démarche éducative favorisant l'intégration sociale (DÉFIS).* <https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/education/soutien-eleves/Programme-educatif-defis.pdf>
- Morgan, N. et McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: A staff perspective. *Omega - Journal of Death and Dying*, 69(2), 117-35. <https://doi.org/10.2190/OM.69.2.b>
- Morin, D., Méryneau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J. et Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455-463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1085400ar>
- Mulcahy Symmons, S., Ryan, K., Aoun, S. M., Selman, L. E., Davies, A. N., Cornally, N., Lombard, J., McQuillan, R., Guerin, S., O'Leary, N., Connolly, M., Rabbitte, M., Mockler, D. et Foley, G. (2023). Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance—systematic review and narrative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(4), 374-385. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003525>
- National Bioethics Advisory Commission. (2001). *Ethical and policy issues in research involving human participants.* <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/nbac/human/overvol1.pdf>

- National Disability Authority. (2002). *Guidelines for Including People with Disabilities in Research*. <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Guidelines-for-Including-People-with-Disabilities-in-Research.pdf>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2018). *Care and support of people growing older with learning disabilities: NICE guideline*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng96>
- Ng, J. et Li, S. (2003). A survey exploring the educational needs of care practitioners in learning disability (LD) settings in relation to death, dying and people with learning disabilities. *European Journal of Cancer Care*, 12(1), 12-19. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00323.x>
- Nolan, M. T. et Mock, V. (2004). A conceptual framework for end-of-life care: A reconsideration of factors influencing the integrity of the human person. *Journal of Professional Nursing*, 20(6), 351-360. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2004.08.007>
- Nolte, E. et McKee, M. (2003). Measuring the health of nations: Analysis of mortality amenable to health care. *BMJ*, 327(7424), 1129-1120. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7424.1129>
- Noorlandt, H. W., Echteld, M. A., Tuffrey-Wijne, I., Festen, D. A. M., Vrijmoeth, C., Van Der Heide, A. et Korfage, I. J. (2020). Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 881-894. <https://doi.org/10.1111/jir.12774>
- Northway, R., Todd, S., Hunt, K., Hopes, P., Morgan, R., Shearn, J., Worth, R. et Bernal, J. (2019). Nursing care at end of life: A UK-based survey of the deaths of people living in care settings for people with intellectual disability. *Journal of Research in Nursing*, 24(6), 366-382. <https://doi.org/10.1177/1744987118780919>
- O'Leary, L., Cooper, S. A. et Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325-342. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>
- Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. <https://www.quebec.ca/gouvernement/ministeres-organismes/office-personnes-handicapees/publications/politique-a-part-entiere>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2011). *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers: Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers*. <https://www.yumpu.com/fr/document/read/32986605/la-contribution-des-aides-soignants-et-des-proches-aidants-aux->
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. [https://www.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel\\_de\\_competences\\_des\\_travailleurs\\_sociaux.pdf](https://www.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_competences_des_travailleurs_sociaux.pdf)
- Organisation Mondiale de la santé. (2014). *Sixty-seventh world health assembly: Resolutions and decisions annexes*. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-en.pdf#page=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf#page=1)
- Organisation Mondiale de la santé. (2020). *Les soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20une,%C3%A0%20des%20maladies%20potentiellement%20mortelles>

- O'Sullivan, G. et Harding, R. (2017). Transition: The experiences of support workers caring for people with learning disabilities towards the end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(2), 158-163. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000771>
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding Health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x>
- Ouellette-Kuntz, H., Martin, L. et McKenzie, K. (2016a). Population aging and intellectual and developmental disabilities: Projections for Canada. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(4), 254-260. <https://doi.org/10.1111/jppi.12172>
- Ouellette-Kuntz, H., Martin, L. et McKenzie, K. (2016b). *Aging project : Final report*. Health Care Access Research and Developmental Disabilities (H-CARDD) Program. <https://www.mapsresearch.ca/wp-content/uploads/2016/04/Aging-Project-Final-Report-March-2016.pdf>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n7>
- Paignon, A., Laverrière, S., Lalive d'Épinay Raemy, S. et Cinter, F. (2020). Parents d'adultes avec une déficience intellectuelle : un engagement pour la vie. *Gérontologie et société*, 42(161), 87-99. <https://doi.org/10.3917/gq1.161.0087>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Pallium Canada. (2025). *Communautés bienveillantes*. <https://www.pallium.ca/fr/communautés-bienveillantes>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 27(1), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834-843. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.05.023>
- Proulx, J. (2011). *L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle : une revue de littérature à l'échelle internationale [The evolution of interventions in the residential field for people living with an intellectual disability: An international literature review]*. <https://larepps.uqam.ca/wp-content/uploads/cahier11-10.pdf>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C.,... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care: A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

- Rainville, F. (2018). Les soins palliatifs à domicile : un besoin criant pour les personnes avec un pronostic de vie de 3 à 6 mois. *Bulletin de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs (AQSP)*, 26(1), 8-11. [https://www.researchgate.net/publication/332028852\\_Les\\_soins\\_palliatifs\\_a\\_domicile\\_un\\_besoin\\_criant\\_pour\\_les\\_personnes\\_avec\\_un\\_pronostic\\_de\\_vie\\_de\\_3\\_a\\_6\\_mois](https://www.researchgate.net/publication/332028852_Les_soins_palliatifs_a_domicile_un_besoin_criant_pour_les_personnes_avec_un_pronostic_de_vie_de_3_a_6_mois)
- Raley, S. K., Dysart, M., Brickel, N., Hall, A., Strickler, J. G., LeBlanc, N., Ullman, S., Haverkamp, S. M. et Shogren, K. A. (2025). Recommendations of the Consent and Decision-Making Strand from the National Goals 2024 conference. *Inclusion*, 13(3), 190-202. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-13.3.190>
- Rancourt, J.-F. (2024, 10 décembre). L'hébergement en déficience intellectuelle doit être entièrement revu. *Opinions Politiques*. <https://policyoptions.irpp.org/fr/2024/12/hebergement-deficience-intellectuelle/>
- Reilly, D. E., Huws, J. C., Hastings, R. P. et Vaughan, F. L. (2008). 'When your child dies you don't belong in that world any more': Experiences of mothers whose child with an intellectual disability has died. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 546-560. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00427.x>
- Reilly, D., Huws, J., Hastings, R. et Vaughan, F. (2010). Life and death of a child with down syndrome and a congenital heart condition: Experiences of six couples. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 403-416. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.403>
- Reiss, S., Levitan, G. W. et Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567-74. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7102729/>
- Reppermund, S., Srasuebkul, P., Dean, K. et Trollor, J. N. (2020). Factors associated with death in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 420-429. <https://doi.org/10.1111/jar.12684>
- Réseau québécois en soins palliatifs et de fin de vie. (2022). *Soins palliatifs*. <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/abc-soins-palliatifs-fiches/#soinspall>
- Richard, M.-C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : Bref rapport (Rapport no 07-08)*. Université du Québec à Montréal. <https://www.rsslf.ca/fr/ressources/documents-et-publications/item/le-vieillissement-des-personnes-presentant-une-deficience-intellectuelle-un-bref-rapport>
- Riper, M. (2003). A Change of Plans: The birth of a child with Down syndrome doesn't have to be a negative experience. *AJN The American Journal of Nursing*, 103(6), 71-74. [https://www.researchgate.net/publication/232160126\\_A\\_Change\\_of\\_Plans\\_The\\_birth\\_of\\_a\\_child\\_with\\_Down\\_syndrome\\_doesn't\\_have\\_to\\_be\\_a\\_negative\\_experience](https://www.researchgate.net/publication/232160126_A_Change_of_Plans_The_birth_of_a_child_with_Down_syndrome_doesn't_have_to_be_a_negative_experience)
- Rosa, E. et Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 243-258. <https://doi.org/10.1111/jftr.12022>
- Ryan, K., Guerin, S. et McEvoy, J. (2016). The nature and importance of quality of therapeutic relationships in the delivery of palliative care to people with intellectual disabilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(4), 430-436. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000619>

- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P. et McEvoy, J. (2011a). Communication contexts about illness, death and dying for people with intellectual disabilities and life-limiting illness. *Palliative and Supportive Care*, 9, 201-208. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000137>
- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P. et McEvoy, J. (2011b). End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00605.x>
- Ryan, K., McEvoy, J., Guerin, S. et Dodd, P. (2010). An exploration of the experience, confidence and attitudes of staff to the provision of palliative care to people with intellectual disabilities. *Palliative Medicine*, 24(6), 566-572. <https://doi.org/10.1177/0269216310371413>
- Salbreux, R. et Misès, R. (2005). La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques. *Contraste*, 22 - 23(1), 23-47. <https://doi.org/10.3917/cont.022.0023>
- Santé Canada. (2022). *Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/a-propos-sante-canada/mobilisation-publique/organismes-consultatifs-externes/groupe-experts-amm-maladie-mentale/rapport-final-groupe-experts-amm-maladie-mentale.html#a42>
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données* (5<sup>e</sup> éd., p. 337-360). Presses de l'Université du Québec.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. et Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports, 12th edition*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Schmidt, E. K., Lee, M. S., Chen, L. E., Riddle, I., Jones, J. L., Arias, A., Goode, T. D. et Coffield, C. N. (2025). National goals on health equity's recommendations for disability competent healthcare. *Inclusion*, 13(3), 203-213. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-13.3.203>
- Sebring, K., Shattuck, J., Berk, J., Boersma, I., Sillau, S. et Kluger, B. M. (2018). Assessing the validity of proxy caregiver reporting for potential palliative care outcome measures in Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 32(9), 1522-1528. <https://doi.org/10.1177/0269216318785830>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. et Ullrich, A. (2002). Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- Sheehan, R., Ding, J., White, A., Magill, N., Chauhan, U., Marshall-Tate, K. et Strydom, A. (2024). Specialist intellectual disability liaison nurses in general hospitals in England: cohort study using a large mortality dataset. *BMJ Open*, 14(8), 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-077124>
- Shooshtari, S., Ouellette-Kuntz, H., Balogh, R., McIsaac, M., Stankiewicz, E., Dik, N. et Burchill, C. (2020). Patterns of mortality among adults with intellectual and developmental disabilities in the Canadian province of Manitoba. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 270-278. <https://doi.org/10.1111/jppi.12346>
- Siegel, J., McGrath, K., Muniz, E., Siasoco, V., Chandan, P., Noonan, E. et Bonuck, K. (2023). Infusing intellectual and developmental disability training into medical school curriculum: A pilot intervention. *Medical Education Online*, 28(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/10872981.2023.2271224>

- Société québécoise de la déficience intellectuelle (2022). *Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle*. [https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2022/09/Orientations et Demandes SQDI 2022 FR WEB.pdf](https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2022/09/Orientations_et_Demandes_SQDI_2022_FR_WEB.pdf)
- Stainton T. (2015). Supported decision-making in Canada: Principles, policy, and practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3(1), 1–11. <https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1063447>
- Statistique Canada. (2018). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 : Guide des concepts et méthodes*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018001-fra.htm>
- Statistique Canada. (2022a). *Type d'incapacité pour les personnes âgées de 15 ans et plus, selon le groupe d'âge et le genre*. <https://doi.org/10.25318/1310037601-fra>
- Statistique Canada. (2022b). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2022 : guide des concepts et méthodes. Annexe B : identification des types d'incapacités*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/2023004/app-ann-b-fra.htm>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L. et Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2476–2482. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
- Stirling, M., Anderson, A., Ouellette-Kuntz, H., Hallet, J., Shooshtari, S., Kelly, C., Dawe, D. E., Kristjanson, M., Decker, K. et Mahar, A. L. (2021). A scoping review documenting cancer outcomes and inequities for adults living with intellectual and/or developmental disabilities. *European Journal of Oncology Nursing*, 54, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102011>
- Stroebe, M. et Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Sue, K. et Mar, N. (2021). Attitudes on palliative care for adults with developmental disabilities. *Journal of Palliative Medicine*, 24(3), 391-396. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0274>
- Sullivan, S., Hussain, R., Glasson, E. et Bittles, A. (2007). The profile and incidence of cancer in Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 51(3), 228–231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00862.x>
- Sullivan, W. F., Berg, J. M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J., Hennen, B., Joyce, D., Kelly, M., Korossy, M., Lunsy, Y. et McMillan, S. (2011). Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale : lignes directrices consensuelles canadiennes. *Le Médecin de Famille Canadien*, 57(5), 154-168. <https://www.cfp.ca/content/57/5/e154>
- Sullivan, W. F., Heng, J., McNeil, K., Bach, M., Henze, M., Perry, A. et Vogt, J. (2019). Promoting health care decision-making capabilities of adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician*, 65(1), 27-S29. [https://www.cfp.ca/content/cfp/65/Suppl\\_1/S27.full.pdf](https://www.cfp.ca/content/cfp/65/Suppl_1/S27.full.pdf)
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. et McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>

- Terry, W., Olson, L. G., Ravenscroft, P., Wilss, L. et Boulton-Lewis, G. (2006). Hospice patients' views on research in palliative care. *Internal Medicine Journal*, 36(7), 406-413. <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2006.01078.x>
- The Centre for Addiction and Mental Health. (2025). *Health Care Access Research and Developmental Disabilities (H-CARDD)*. <https://www.camh.ca/en/professionals/professionals--projects/hcardd>
- Tilley, E., Rouse, L., Tuffrey-Wijne, I. et Anderson-Kittow, R. (2024). Reflections on an evidence review process to inform the co-design of a toolkit for supporting end-of-life care planning with people with intellectual disabilities. *Health Expectations*, 27(5), 1-11. <https://doi.org/10.1111/hex.70062>
- Todd, S. (2007). Silenced grief: Living with the death of a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 637-648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00949.x>
- Todd, S. (2013). 'Being there': The experiences of staff in dealing with matters of dying and death in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 215-230. <https://doi.org/10.1111/jar.12024>
- Todd, S. et Shearn, J. (1996). Struggles with time: The careers of parents with adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society*, 11(3), 379-402. <https://doi.org/10.1080/09687599627679>
- Todd, S., Bernal, J. et Forrester-Jones, R. (2013). Death, dying and intellectual disability research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 183-185. <https://doi.org/10.1111/jar.12027>
- Todd, S., Bernal, J., Shearn, J., Worth, R., Jones, E., Lowe, K., Madden, P., Barr, O., Forrester Jones, R., Jarvis, P., Kroll, T., McCarron, M., Read, S. et Hunt, K. (2020). Last months of life of people with intellectual disabilities: A UK population-based study of death and dying in intellectual disability community services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1245-1258. <https://doi.org/10.1111/jar.12744>
- Todd, S., Bernal, J., Worth, R., Shearn, J., Brearley, S., McCarron, M. et Hunt, K. (2021). Hidden lives and deaths: the last months of life of people with intellectual disabilities living in long-term, generic care settings in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1489-1498. <https://doi.org/10.1111/jar.12891>
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight "Big-Tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, K., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, Ö. et Straus, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/m18-0850>
- Trinity Centre for Ageing and Intellectual Disability. (2022). *Reports*. <https://www.tcaid.ie/tcaid/research/publications/reports.php>
- Truesdale, M., Melville, C., Barlow, F., Dunn, K., Henderson, A., Hughes-McCormack, L. A., McGarty, A., Rydzewska, E., Smith, G. S., Symonds, J., Jani, B. et Kinnear, D. (2021). Respiratory-associated deaths in people with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 11(7), 1-20. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043658>

- Tuffrey-Wijne, I. (2002). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: A case study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(5), 222-232. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2002.8.5.10369>
- Tuffrey-Wijne, I. et Hollins, S. (2009). *Living with learning disabilities, dying with cancer: Thirteen personal stories*. Jessica Kingsley Publishers. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/umontreal-ebooks/detail.action?docID=516942>
- Tuffrey-Wijne, I. et Rose, T. (2017). Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 727-736. <https://doi.org/10.1111/jir.12375>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J. et Hollins, S. (2008b). Doing research on people with learning disabilities, cancer and dying: Ethics, possibilities and pitfalls. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 185-190. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00519.x>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G. et Hollins, S. (2010). Exploring the lived experiences of people with learning disabilities who are dying of cancer. *Nursing Times*, 106(19), 15-18. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20514884/>
- Tuffrey-Wijne, I., Bruun, A., Tilley, E., Giles, J., Gibson, S., Cresswell, A., Keagan-Bull, R., Jordan, L., Allen, G., Swindells, S., Payne, N., Hughes, R. et Anderson-Kittow, R. (2025). Co-designing a toolkit of approaches and resources for end-of-life care planning with people with intellectual disabilities within adult social care settings: A multi-phase study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(1), 1-11. <https://doi.org/10.1111/jar.70019>
- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L. et Hollins, S. (2008a). Access to palliative care services by people with learning disabilities: Is there equity?. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2(2), 42-48. <https://doi.org/10.1108/17530180200800017>
- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., Hollins, S. et Finlay, I. (2023). Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders: investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021). *BJPsych Open*, 9(3), 1-8. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.69>
- Tuffrey-Wijne, I., Giatras, N., Butler, G., Cresswell, A., Manners, P. et Bernal, J. (2013). Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting illness and death to people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 231-242. <https://doi.org/10.1111/jar.12026>
- Tuffrey-Wijne, I., Hogg, J. et Curfs, L. (2007). End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(4), 331-344. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00350.x>
- Tuffrey-Wijne, I., McEnhill, L., Curfs, L. et Hollins, S. (2007). Palliative care provision for people with intellectual disabilities: Interviews with specialist palliative care professionals in London. *Palliative Medicine*, 21(6), 493-499. <https://doi.org/10.1177/0269216307082019>
- Tyrer, F. et McGrother, C. (2009). Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 898-904. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01201.x>

- Tyrer, F., Kiani, R. et Rutherford, M. J. (2021). Mortality, predictors and causes among people with intellectual disabilities: A systematic narrative review supplemented by machine learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 102-114. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1834946>
- Tyrer, F., Smith, L. K. et McGrother, C. W. (2007). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 520-527. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00918.x>
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch\\_IV\\_15.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch_IV_15.pdf)
- Uppal, H., Chandran, S. et Potturi, R. (2015). Risk factors for mortality in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(9), 873-881. <https://doi.org/10.1111/jir.12196>
- Vachon, M., Fortin, G., Rivest, S. et Côté, A. (2024) Les perspectives psychologique, sociale et spirituelle en soins palliatifs et de fin de vie. Dans D. Guay (dir.), *L'approche palliative intégrée: pour des soins humanistes basés sur la collaboration* (p. 198-207). Chenelière education.
- Vallet, S. (2022, 27 septembre). Ressources d'hébergement pour les personnes DI-TSA à bout de souffle. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/actualites/sante/759107/deficience-intellectuelle-et-autisme-un-reseau-d-hebergement-a-bout-de-ressources>
- Van Naarden Braun, K., Christensen, D., Doernberg, N., Schieve, L., Rice, C., Wiggins, L., Schendel, D. et Yeargin-Allsopp, M. (2015). Trends in the prevalence of autism spectrum disorder, cerebral palsy, hearing loss, intellectual disability, and vision impairment, metropolitan atlanta, 1991-2010. *PLOS One*, 10(4), 1-21. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124120>
- Viau, A. et Roy, G. (2020). Le bon usage des mots en déficience intellectuelle. *La revue de l'Observatoire en inclusion sociale*, 2(1), 34-35. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4168686>
- Voss, H., Francke, A. L. et De Veer, A. J. E. (2023). Improving palliative care for people with intellectual disability: A self-assessment of policies, practices and competencies in care services. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01224-2>
- Voss, H., Loxton, A., Anderson, J. et Watson, J. (2021). "It was one of those complicated cases": Health practitioners' perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC Palliative Care*, 20(177), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-008735>
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M. et de Veer, A. J. E. (2019). Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: Analysis of medical files and interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(10), 1262-1272. <https://doi.org/10.1111/jir.12664>
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M. et de Veer, A. J. E. (2020). What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 160-171. <https://doi.org/10.1111/jar.12653>
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M. et De Veer, A. J. E. (2017). Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: A

- systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6), 938-960. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016>
- Vrijmoeth, C., Barten, P., Assendelft, W., Christians, M., Festen, D., Tonino, M., Vissers, K. et Groot, M. (2016). Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 55-64. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.008>
- Wagemans, A. M. A., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Proot, I. M., Bressers, A. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., Groot, M. et Curfs, L. M. G. (2017). Do-Not-Attempt-Resuscitation orders for people with intellectual disabilities: Dilemmas and uncertainties for ID physicians and trainees. The importance of the deliberation process. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(3), 245-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12333>
- Wagemans, A. M. A., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Proot, I. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I. et Curfs, L. M. G. (2013). The factors affecting end-of-life decision-making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands: A qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 380-389. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01550.x>
- Wagemans, A. M. A., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Proot, I. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I. et Curfs, L. M. G. (2015). End-of-life decision-making for people with intellectual disability from the perspective of nurses. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 294-302. <https://doi.org/10.1111/jppi.12140>
- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., Jesien, G. S., Nygren, M. A., Heller, T., Gotto, G. S., Aberly, B. H. et Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220>
- Walker, R. et Hutchinson, C. (2019). Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult offspring with intellectual disability. *Ageing & Society*, 39(7), 1512-1527. <https://doi.org/10.1017/s0144686x18000144>
- Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: The (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 65-71. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x>
- Wark, S., Hussain, R., Müller, A., Ryan, P. et Parmenter, T. (2017). Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability: Health services access. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1151-1159. <https://doi.org/10.1111/jar.12408>
- Watchman, K. (2005). Practitioner-raised issues and end-of-life care for adults with down syndrome and dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), 156-162. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00026.x>
- Watson, J., Voss, H. et Bloomer, M. J. (2019). Placing the preferences of people with profound intellectual and multiple disabilities at the center of end-of-life decision making through storytelling. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 267-279. <https://doi.org/10.1177/1540796919879701>
- Watson, J., Wilson, E. et Hagiliassis, N. (2017). Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1022-1034. <https://doi.org/10.1111/jar.12393>

- Wehmeyer, M., Kelcher, K. et Richards, S. (1996). Essential characteristics of selfdetermined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8735576/>
- Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F. et Iivanainen, M. (2007). Prevalence of intellectual disability: A comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 715-725. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00970.x>
- Wiese, M. Y. et Stancliffe, R. J. (2025). Talking about the end of life with people with intellectual disability. Dans G. Bennett et E. Goodall (éd.), *The Palgrave Encyclopedia of Disability* (p. 1-9). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-40858-8\\_365-1](https://doi.org/10.1007/978-3-031-40858-8_365-1)
- Wiese, M., Dew, A., Stancliffe, R., Howarth, G. et Balandin, S. (2013). 'If and when?': The beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 980-992. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01593.x>
- Wiese, M., Stancliffe, R. J., Read, S., Jelles, G. et Clayton, J. M. (2015). Learning about dying, death and end-of life planning: Current issues informing future actions. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 230–235. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.998183>
- Wiese, M., Stancliffe, R., Balandin, S., Howarth, G. et Dew, A. (2012). End-of-Life Care and dying: Issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 571-583. <https://doi.org/10.1111/jar.12000>
- Wiese, M., Stancliffe, R., Wagstaff, S., Tieman, J., Jelles, G. et Clayton, J. (2018). *TEL Talking End of Life*. <https://www.caresearch.com.au/TEL/>
- Wilkinson, J., Dreyfus, D., Cerreto, M. et Bokhour, B. (2012). “Sometimes I feel overwhelmed”: Educational needs of family physicians caring for people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(3), 243–250. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.3.243>
- World Health Organization. (2001). Healthy ageing – Adults with intellectual disabilities: Summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 256-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x>
- World Health Organization. (2013). *Health Literacy: The solid facts*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
- Wormald, A. D., McCallion, P. et McCarron, M. (2019). The antecedents of loneliness in older people with an intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 116-130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.11.009>
- Young, H., Garrard, B., Lambe, L. et Hogg, J. (2014). Helping people cope with bereavement. *Learning Disability Practice*, 17(6), 16-20. <https://doi.org/10.7748/ldp.17.6.16.e1540>
- Zaal-Schuller, I. H., Willems, D. L., Ewals, F., van Goudoever, J. B. et de Vos, M. A. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 283-293. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.012>

Zaal-Schuller, I. H., Willems, D. L., Ewals, F., van Goudoever, J. B. et de Vos, M. A. (2018). Considering quality of life in end-of-life decisions for severely disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 73, 67-75. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.12.015>

# Annexe A. Certificat d'approbation éthique finale du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de la Capitale Nationale



Québec, le 18 mai 2023

Madame Élise Milot  
Chercheuse  
CIRRS

**Objet : Approbation finale**

Projet # MP-13-2023-2767, RIS\_, intitulé: «Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec»

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale a fait l'examen des corrections qui lui ont été soumises concernant le projet cité en titre, analysé en comité plénier, lors de sa réunion du **02 mai 2023**.

Les documents suivants ont été présentés aux fins d'évaluation du dossier:

- F20 - 13428, Réponses aux conditions du CER
- Rapport d'évaluation CES (Compte rendu Examen 2 Romane Couvrette 18 janv 2023.pdf)
- CV chercheur et co-chercheurs (C.V. - Romane Couvrette.pdf)
- Formulaire d'information et de consentement (2b - Formulaire consentement proches.docx) [date : 05 avril 2023, version : b-proches]
- Formulaire d'information et de consentement (2c - Formulaire consentement intervenants.docx) [date : 05 avril 2023, version : c-intervenants]
- Formulaire d'information et de consentement (2d - Formulaire de consentement adapté adulte DI.docx) [date : 05 avril 2023, version : d-adultes DI]
- Outils d'évaluation et questionnaires (3a- Guide d'entretien informateurs clés.docx) [date : 05 avril 2023, version : a-informateurs clés]
- Outils d'évaluation et questionnaires (3b- Guide d'entretien proches.docx) [date : 05 avril 2023, version : b-proches]
- Outils d'évaluation et questionnaires (3c- Guide d'entretien - intervenants.docx) [date : 05 avril 2023, version : c-intervenants]
- Outils d'évaluation et questionnaires (3d- Guide d'entretien adultes DI.docx) [date : 05 avril 2023, version : d-adultes DI]
- Autres documents remis aux participants (4- Formulaires compensation financière.docx) [date : 05 avril 2023]
- Autres documents (1b- Affiches recrutement proches, intervenants et adultes DI.pdf)

- Autres documents (1a-Gabarits courriels.docx)
- Autres documents (1c- Affiche recrutement général (lien du code QR).pdf)
- Autres documents (1d- Affiche Gabarit-Rech-participants-CIUSSS-UL.docx)
- CV chercheur et co-chercheurs (CV\_EM\_mars 2023.pdf)
- Fichier engagement chercheur (Signature engagement chercheur.pdf)
- Protocole de recherche (0-Protocole-05 avril -V2.docx) [date : 05 avril 2023]
- Protocole de recherche (0-Protocole-08 mai.docx) [date : 08 mai 2023, version : 2]
- Formulaire d'information et de consentement (2a - Formulaire consentement informateurs clés - 8 mai.docx) [date : 08 mai 2023, version : 1]
- Formulaire d'information et de consentement (2b - Formulaire consentement proches - 8 mai.docx) [date : 08 mai 2023, version : 2]
- Formulaire d'information et de consentement (2c - Formulaire consentement intervenants - 8 mai.docx) [date : 08 mai 2023, version : 2]
- Formulaire d'information et de consentement (2d - Formulaire de consentement adapté adulte DI - 8 mai.docx) [date : 08 mai 2023, version : 2]
- Outils d'évaluation et questionnaires (3d- Guide d'entretien adultes DI - 8 mai.docx) [date : 08 mai 2023, version : 2]
- Documents pour recrutement (1a-Gabarits courriels.docx) [date : 08 mai 2023]
- Documents pour recrutement (1b- Affiches recrutement proches, intervenants et adultes DI - 8 mai.pdf) [date : 08 mai 2023]
- Documents pour recrutement (1c- Affiche recrutement général (lien du code QR) - 8 mai.pdf) [date : 08 mai 2023]
- Documents pour recrutement (1d- Affiche Gabarit-Rech-participants-CIUSSS-UL - 8 mai.docx) [date : 08 mai 2023]
- Documents pour recrutement (1e - Gabarit recrutement Web CIUSSS-CN - 8 mai.docx) [date : 08 mai 2023]

Ainsi, je vous informe que le résultat de l'examen éthique et scientifique de ce projet de recherche est positif. Par conséquent, le comité d'éthique approuve le projet # MP-13-2023-2767, RIS\_ jusqu'au 18 mai 2024, ainsi que la version approuvée des documents ci-haut mentionnés.

Je vous rappelle qu'il est important de toujours utiliser la dernière version approuvée du formulaire d'information et de consentement. Le formulaire d'information et de consentement portant les signatures originales doit être conservé dans les dossiers du chercheur et une copie remise au participant.

Nous portons à votre attention que vous devez attendre la lettre d'autorisation à réaliser la recherche signée par la personne mandatée de l'établissement pour démarrer votre projet. Ce document vous sera acheminé via nagano lorsque l'examen de convenance aura reçu une réponse positive.

L'approbation éthique est d'une durée d'un an. Un rappel de renouveler votre projet vous sera acheminé 60 jours avant la fin de l'approbation éthique. Si la demande de renouvellement éthique n'est pas acheminée au CÉR avant son expiration, l'approbation éthique sera suspendue.

Si un établissement vous demande d'apporter des modifications administratives à la version finale d'un document qui a été approuvé par notre CER, veuillez vous entendre avec la personne mandatée de cet établissement pour que notre CER reçoive une copie du document modifié indiquant clairement les modifications apportées à l'adresse suivante : **bgp.recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca**.

Je vous souhaite un bon succès dans la réalisation de ce projet.

Je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

---

**NAGANO** www.sciencs.ca Approbation finale suite à l'approbation conditionnelle  
Bureau de gestion des projets de recherche du CIUSSS de la Capitale-Nationale, 418 821-9973

2 / 3

# Annexe B. Conventions institutionnelles du CIUSSS de la Capitale-Nationale et du CISSS de Chaudière-Appalaches



Le 19 mai 2023,

Madame Élise Milot  
Chercheuse  
CIRRS

Objet : Lettre de convention pour le projet : « Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec »  
Projet #MP-13-2023-2767

Madame,

Par la présente, la Direction des programmes Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, et Déficience physique du CIUSSS de la Capitale-Nationale a le plaisir de vous confirmer l'approbation de convention pour votre projet cité en objet.

À la suite de l'évaluation de vos besoins et de la disponibilité de nos ressources, nous acceptons de mettre à votre disposition les ressources suivantes : un chef de programme au soutien à domicile clientèle adulte DI-TSA.

La participation à ce projet est conditionnelle à l'obtention de l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche compétent du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que de l'accord du directeur de la recherche du CIUSSS de la Capitale-Nationale, monsieur Yves De Koninck.

Nous souhaitons que les résultats de ce projet de recherche fassent l'objet d'une présentation aux cliniciens et aux gestionnaires des programmes impliqués. Les modalités de cette présentation pourront être discutées ultérieurement, avec le chercheur.

Pour toute démarche subséquente, vous devrez communiquer avec Simon Marois-Fontaine Chef de programme soutien à domicile clientèle adulte DI-TSA secteur HSC-DR au 418-683-2511 poste 2057 ou 418-520-4012.

Dans l'attente des accords finaux de convention et d'éthique, nous vous prions d'accepter, Madame, nos sincères salutations.

Le 12 septembre 2023

PAR COURRIEL

Madame Élise Milot  
Chercheure responsable du projet de recherche  
Madame Romane Couvrette  
Étudiante responsable du projet de recherche

**Objet : Autorisation de réaliser une recherche**

---

**Projet #MEO-13-2024-1063, MP-13-2023-2767, RIS\_ - Fin de vie DI**  
Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

---

Mesdames,

Nous avons le plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche susmentionnée au CISSS de Chaudière-Appalaches. Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche dans les installations suivantes :

- Centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD);
- Centres locaux de services communautaires (CLSC);
- Installations du programme déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI-TSA).

Les directions suivantes sont concernées par le projet et ont donné leur accord lors de l'évaluation de la convenance :

- Direction de l'hébergement du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA);
- Direction des programmes en déficience, autisme et réadaptation;
- Direction des services multidisciplinaires – Soutien à la pratique professionnelle et au développement clinique;
- Direction des soins infirmiers – Volet Pratique professionnelle et développement clinique;
- Direction du continuum soutien à domicile et partenariat communautaire soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA).

Le Service des communications a également donné son accord lors de l'évaluation de la convenance.

**Veillez prendre connaissance des documents générés à la catégorie « Convenance » de la section « Fichiers » de la plateforme Nagano afin de connaître les commentaires qui y sont ajoutés et/ou les personnes-ressources.**

Pour vous donner cette autorisation, notre établissement reconnaît l'examen éthique qui a été effectué par le Comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale :

- qui agit comme CER évaluateur pour ce projet, conformément au Cadre de référence des établissements publics du RSSS pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement (le Cadre de référence);
- qui a confirmé dans sa lettre du 18 mai 2023 le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet; et
- qui a approuvé la version réseau des feuillets d'information utilisés pour cette recherche.

Si le CER qui a évalué le projet vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique, vous devrez considérer que la présente autorisation est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER évaluateur.

Nous accusons réception des feuillets d'information suivants que vous avez préparés pour notre établissement à partir de la version réseau et nous les joindrons à la copie de cette autorisation qui sera transmise au CER évaluateur :

- Feuillelet d'information pour les informateurs clés (2a - Formulaire consentement informateurs clés - 8 mai 2023 (CISSS-CA).docx), version adaptée au CISSS de Chaudière-Appalaches et comportant les marques de suivi des modifications, daté du 8 mai 2023;
- Feuillelet d'information pour les intervenants (2c - Formulaire consentement intervenants - 8 mai 2023 (CISSS-CA).docx), version adaptée au CISSS de Chaudière-Appalaches et comportant les marques de suivi des modifications, daté du 8 mai 2023.

**Note importante** : Les feuillets d'information déposés au Guichet unique de la recherche comportaient des marques de suivis de modifications et, dans certains cas, des coquilles. Une version finale autorisée de ceux-ci a donc été produite et déposée sur la plateforme Nagano. Il vous est demandé d'aller récupérer la version autorisée de ceux-ci dans la section « Fichiers » du projet. Veuillez vous assurer d'utiliser cette version auprès des participants :

- Feuillelet d'information pour les informateurs clés (2a - Formulaire consentement informateurs clés - 8 mai 2023 - Autorisé CISSS-CA.docx), version finale adaptée au CISSS de Chaudière-Appalaches, daté du 8 mai 2023;
- Feuillelet d'information pour les intervenants (2c - Formulaire consentement intervenants - 8 mai 2023 (CISSS-CA) - Autorisé CISSS-CA.docx), version finale adaptée au CISSS de Chaudière-Appalaches, daté du 8 mai 2023.

Nous joindrons à la copie de cette autorisation la version finale des feuillets d'information qui sera transmise au CER évaluateur.

La date de la présente autorisation peut figurer sur ces feuillets d'information.

Cette autorisation vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- respecter les dispositions du Cadre de référence se rapportant à votre recherche;
- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CER évaluateur puisse en prendre connaissance; et
- respecter les exigences fixées par le CER évaluateur pour le suivi éthique continu de la recherche.

L'autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement sera automatiquement renouvelée à la date indiquée par le CER évaluateur dans sa décision de renouveler son approbation éthique.

**Veuillez vous assurer que notre établissement soit avisé des décisions prises par le CER évaluateur pour ce projet.**

La personne à joindre pour toute question relative à cette autorisation ou à son renouvellement ou au sujet de changements d'ordre administratif qui auraient été apportés à la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur est monsieur Martin Gaudreau du Guichet unique de la recherche ([gur.ciass-ca@ssss.gouv.qc.ca](mailto:gur.ciass-ca@ssss.gouv.qc.ca)).

Veuillez agréer, Mesdames, l'expression de nos sentiments distingués.

## Annexe C. Affiches de recrutement

**RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS**  
Projet de recherche sur la fin de vie des  
adultes ayant une déficience intellectuelle  
au Québec

Selon les **adultes ayant une déficience intellectuelle**, leurs  
proches et les intervenants  
Pour connaître tous les participants recherchés :



SCANNEZ-MOI

### Pour qui ?

Les adultes ayant une déficience intellectuelle vieillissant ET  
ayant un déclin de leur état de santé

### Comment ?

En participant à une entrevue individuelle d'une durée de 1h30.  
Au moment et lieu de votre choix.  
Accompagné d'un adulte de confiance, si désiré  
Vous recevrez 20\$.



### Pour parler de quoi ?



De vous  
Des personnes importantes pour vous  
De votre santé  
Des soins et soutiens que vous recevez  
De la fin de vie et de vos préférences

### Pour participer ou obtenir plus d'informations

Contactez Romane Couvrette, étudiante au doctorat à l'Université Laval :  
romane.couvrette.1@ulaval.ca



Ce projet est mené par Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social à l'Université Laval, sous la direction de Élise Milot et Gabrielle Fortin, professeures à l'Université Laval. Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale, #MP-13-2023-2767

# Projet de recherche sur la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

Ce projet est mené par Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social à l'Université Laval, sous la direction de Élise Milot et Gabrielle Fortin, professeures à l'Université Laval. Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale, #MP-13-2023-2767

## Objectifs



- Connaître la perception d'adultes ayant une déficience intellectuelle atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale de leur expérience de soins palliatifs et de fin de vie;
- Documenter les facteurs qui influencent les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle;
- Identifier les particularités du contexte québécois dans la trajectoire de soins palliatifs et de fin de vie d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

## Participants recherchés et implications



### Adultes ayant une déficience intellectuelle recevant des soins palliatifs :

- avoir 18 ans et +
- avoir une déficience intellectuelle
- avoir une maladie à issue potentiellement fatale diagnostiquée à l'âge adulte/recevoir des soins palliatifs
- être en mesure de s'exprimer verbalement sur sa maladie



Participer à deux entretiens enregistrés (en personne) d'une durée maximale de 1h30 chacun, accompagné d'un adulte de confiance (si désiré).

### Proches :

- détenir un lien de parenté avec un adulte ayant une déficience intellectuelle décédé entre 2014 et 2023 et n'ayant pas reçu de soins palliatifs pédiatriques
- avoir été activement impliqués au moment de la fin de vie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle
- ne pas être endeuillés depuis moins de 3 mois



Participer à un entretien enregistré (en personne ou visioconférence) d'une durée maximale de 2h

### Intervenant.es (communautaires, du réseau public ou en milieu résidentiel) :

- avoir été impliqué.e dans le fin de vie, depuis 2014, d'un ou de plusieurs adultes ayant une déficience intellectuelle décédés
- être en emploi depuis plus de 6 mois
- ne pas être un.e intervenant.e en soins palliatifs pédiatriques



Participer à un entretien enregistré (en personne ou visioconférence) d'une durée maximale de 2h

## Pour plus d'informations

Contactez Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social à l'Université Laval  
romane.couvrette.1@ulaval.ca



Tous les participant.es recevront 20\$ par entretien

# Annexe D. Guide d'entretien pour les adultes ayant une déficience intellectuelle

*Ce guide d'entretien est composé de questions qui pourraient être posées aux personnes ayant une déficience intellectuelle. De ce fait, les sous-questions sont des éléments qui pourraient ou pas être approfondis avec ceux-ci, selon leurs expériences et connaissances respectives. L'intervieweuse jugera également de l'aisance de la personne avant d'aborder certains éléments, tels que le décès.*

- i. Accueil et explication du déroulement
- ii. Signature du formulaire de consentement
- iii. Remise de la compensation financière et signature du formulaire
- iv. Collecte des données thématiques
- v. Conclusion et remerciements

## Thématique 1 : Ontosystème

*Débuter l'ecomap en faisant le premier cercle au centre, celui de la personne ayant une DI*

1. Comment allez-vous aujourd'hui
2. Pouvez-vous me parler de vous ? Comment vous décrivez-vous ?
  - a. Avez-vous un partenaire, conjoint.e ?
  - b. Avez-vous des enfants ?
  - c. Avez-vous un travail ? Une occupation ?
  - d. Où habitez-vous ? Depuis combien de temps ?
  - e. Avez-vous des croyances religieuses ? Allez-vous à prier quelque part, comme à l'église ?
  - f. Vous considérez-vous comme une personne autonome ? Avez-vous besoin d'aide pour réaliser certaines activités ?
  - g. Autres
3. Pouvez-vous me parler de votre santé ?
  - a. En vieillissant, est-ce que votre santé change ? Avez-vous des nouveaux besoins ?
  - b. Est-ce que vous parlez de votre santé des fois ? Avec qui ?
  - c. Qu'est-ce que cela vous fait de savoir que vous vieillissez ?
  - d. Est-ce que cela a un impact sur votre autonomie, la réalisation de vos activités ?
  - e. Avez-vous dû déménager ou songez-vous à déménager ?
  - f. Quand il y a des décisions qui se prennent par rapport à votre santé, est-ce que vous vous sentez consultés, impliqués dans les décisions ? Par exemple ?
4. (À aborder si la personne parle du décès, de la mort) Est-ce que vous pensez des fois à la fin de vie ?
  - a. Quand vous pensez à la fin de votre vie, comment vous voudriez que cela se passe ? (lieu, services, funérailles, etc.)
  - b. Après votre mort, qu'est-ce qui serait important pour vous ?
  - c. Autres événements importants dans la trajectoire de fin de vie de la personne

## Thématique 2 : Microsystème

*Continuer l'ecomap en faisant un cercle pour chaque personne significative mentionnée par le participant*

5. Qui sont les personnes importantes dans votre vie ? Qui vous offre du soutien/de l'aide ?
  - a. C'est quoi votre relation avec X
  - b. Comment est-ce que cette personne vous aide (Type de soutien) ?
  - c. La voyez-vous souvent (Fréquence et durée) ?
  - d. Aimez-vous recevoir de l'aide de cette personne ? Qu'est-ce que vous appréciez de cette personne ? Qu'est-ce que vous n'appréciez pas de cette personne ? (Rappelez que les propos restent entre vous et moi, sont confidentiels) (Qualité de la relation)
2. Est-ce que vous aimeriez recevoir d'autres services ou d'autres soutiens ? Qui et pourquoi ?
  - a. Pourquoi n'avez-vous pas reçu ces services ?

Conclusion :

3. Pourquoi avez-vous accepté de me raconter votre expérience ?
4. Y a-t-il d'autres éléments dont vous aimeriez discuter avec moi aujourd'hui ?

# Annexe E. Guide d'entretien pour les proches et les intervenantes

- i. Accueil et explication du déroulement ;
- ii. Signature du formulaire de consentement (si cela n'est pas déjà fait)
- iii. Remise de la compensation financière et signature du formulaire
- iv. Collecte des données thématiques
- v. Conclusion et remerciements

## Introduction

Pour les intervenantes :

Quelle est votre occupation actuelle (titre d'emploi et employeur) ? Depuis combien de temps ?

Combien de personnes ayant une DI avez-vous accompagné dans la fin de vie ?

Pour les proches :

Quel est votre lien avec la personne dont vous me parlerez aujourd'hui ?

## Thématique 1 : Ontosystème

*Débuter l'ecomap en faisant le premier cercle au centre, celui de la personne ayant une DI recevant des soins palliatifs et de fin de vie*

1. Pouvez-vous me parler de la personne ayant une DI décédée ?
  - a. Âge au moment du décès
  - b. Genre
  - c. Niveau d'autonomie (AVD, AVQ)
  - d. Croyances/spiritualité
  - e. Autres
2. Pouvez-vous me parler de la fin de vie de cette personne, depuis l'annonce de son diagnostic ?
  - a. Raison du décès (anticipation du décès)
  - b. Symptômes de la maladie
  - c. Lieu des soins et du décès
  - d. Annonce du diagnostic (qui, comment, quand)
  - e. Impact sur l'autonomie
  - f. Implication de la personne dans les décisions de fin de vie
  - g. État d'esprit, réactions émotionnelles
  - h. Impact des croyances/spiritualité sur la fin de vie
  - i. Volontés, objectifs, rêves et aspirations en fin de vie
  - j. Autres événements importants dans la trajectoire de fin de vie de la personne

## Thématique 2 : Microsystème

*Continuer l'ecomap en faisant le deuxième cercle, celui de la personne interviewée, et un cercle pour chaque personne significative mentionnée par le participant*

3. Pouvez-vous me parler de votre relation avec la personne ayant une DI décédée ?
  - a. Type de soutien
  - b. Fréquence et durée
  - c. Qualité de la relation
4. Comment avez-vous vécu cette expérience de soutien ?
  - a. Impacts sur la personne interviewée (financier, émotif, physique, relationnel)
5. Pouvez-vous me parler des autres personnes qui ont été significatives dans la fin de vie de la personne ayant une DI (intervenants, responsables d'hébergement, autres proches, amis, etc.) ?
  - a. Type de soutien
  - b. Fréquence et durée
  - c. Qualité de la relation
6. Croyez-vous que la personne ayant une DI a reçu tous les services ou le soutien qu'elle désirait ?
  - a. Y a-t-il d'autres soutiens ou services qu'elle aurait aimé recevoir?
  - b. Y a-t-il d'autres soutiens ou services que vous croyez qu'elle aurait dû recevoir ?
  - c. Lesquels et pourquoi ?
  - d. Pourquoi n'a-t-elle pas eu accès à ceux-ci ?

### Thématique 3 : Méso-système

*Établir des liens entre le cercle de la personne interviewée et les autres personnes significatives mentionnées par le participant*

7. Pouvez-vous me parler de votre collaboration avec X (chaque personne significative identifiée) ?
  - a. Type de relation
  - b. Fréquence et durée des interactions
  - c. Moyens de communication et de prise de décisions
  - d. Qualité de la relation
  - e. Impact de la collaboration sur la personne ayant une DI

### Thématique 4 : Exo-système

8. Pouvez-vous me parler du soutien que vous avez reçu pendant la fin de vie de la personne ayant une DI ?
  - a. Type de soutien (formel, informel, financier, etc.)
  - b. Fréquence et durée
  - c. Qualité du soutien
9. Avez-vous eu accès au soutien souhaité ?
  - a. Y a-t-il d'autres soutiens ou services que vous auriez aimé recevoir pour vous accompagner ?
  - b. Lesquels et pourquoi ?
  - c. Pourquoi n'avez-vous pas eu accès à ceux-ci ?

### Thématique 5 : Macro-système

*Continuer l'ecomap en traçant un grand cercle qui regroupe tous les cercles*

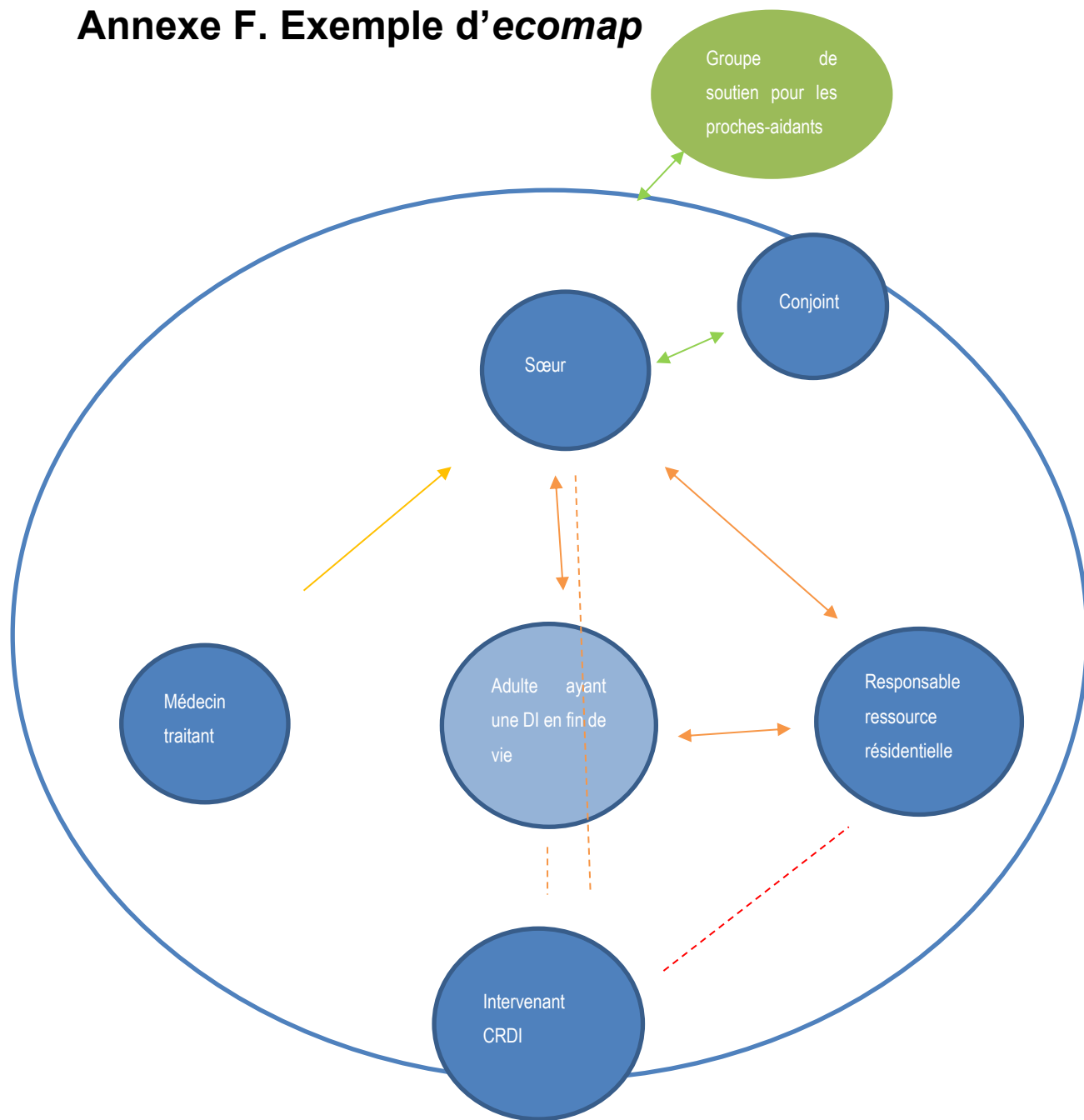
10. Est-ce qu'il y a d'autres facteurs qui ont influencé la fin de vie de la personne ayant une DI ? (p. ex. valeurs sociétales, croyances, etc.)
11. Y a-t-il des événements importants de l'organisation des services qui ont influencé la fin de vie de la personne ayant une DI ? Lesquels et pourquoi ?

12. Est-ce qu'il y a des documents qui font état de l'organisation des services ou des documents qui vous ont aidé dans ce processus ? (p. ex. politiques, cadres d'action, guide de soutien à la prise de décision, etc.)

Conclusion :

13. Y a-t-il d'autres éléments dont vous aimeriez discuter avec moi aujourd'hui ?

## Annexe F. Exemple d'ecomap



# Annexe G. Guide d'entretien pour les personnes clés

*Ce guide d'entretien est composé de questions qui pourraient être posées aux personnes clés. De ce fait, les sous-questions sont des éléments qui pourraient ou pas être approfondis avec eux, selon leurs expériences et connaissances respectives.*

- i. Accueil et explication du déroulement
- ii. Signature consentement
- iii. Collecte des données thématiques
- iv. Conclusion et remerciements

## Thématique 1 : Situation actuelle

1. Ce projet s'intéresse à la fin de vie des adultes ayant une DI, est-ce un phénomène que vous rencontrez souvent dans vos services/activités ?
2. Quelle est votre expérience en lien avec ce phénomène ?

## Thématique 2 : Trajectoire de services

3. Pouvez-vous me parler de la trajectoire d'un adulte ayant une DI qui reçoit un diagnostic de maladie à issue potentiellement fatale ?
  - a. De qui reçoit-elle des services ?
  - b. Reçoit-elle un accompagnement d'un intervenant du CISSS-CIUSSS ?
  - c. A-t-elle accès à des services spécialisés ? (p. ex. maison de soins palliatifs)
  - d. Reçoit-elle d'autres services ou soutien habituellement ?
4. Pouvez-vous me parler de la collaboration entre ces divers acteurs ?
  - a. Quels sont les facilitateurs ou obstacles à cette collaboration ?
  - b. Est-ce qu'il y a des mécanismes de collaboration ou de communication formels/informels ? Lesquels ?
5. Pouvez-vous me parler du lieu des soins et du décès pour ces personnes ?
  - a. Où reçoivent-elles des soins habituellement ? Quelles sont les diverses options ?
  - b. Où décèdent-elles habituellement ? Quelles sont les diverses options ?

## Thématique 3 : Facteurs d'influence

6. Quels sont, selon vous, les enjeux principaux dans l'accompagnement des adultes ayant une DI en fin de vie (lieu des soins ou du décès, communication, prise de décisions, formation du personnel, etc.) ? Pourquoi ?
7. Est-ce qu'il y a d'autres facteurs qui influencent la fin de vie de la personne ayant une DI ? (p. ex. valeurs sociétales, croyances, etc.)
8. Y a-t-il des événements importants de l'organisation des services qui influencent directement ou indirectement la fin de vie des personnes ayant une DI ? Lesquels et pourquoi ?
9. Est-ce qu'il y a des documents qui font état de l'organisation des services ou des documents de référence que vous utilisez ? (p. ex. politiques, cadres d'action, guide de soutien à la prise de décision, etc.)
10. Pensez-vous que c'est différent entre régions ?

Conclusion :

1. Y a-t-il d'autres éléments dont vous aimeriez discuter avec moi aujourd'hui ?
2. Comment recruter dans votre organisation (p.ex. la rtf dont vous m'avez parlé ou une infirmière)

# Annexe H. Formulaire d'information et de consentement



## Feuillelet d'information destiné aux proches et aux intervenantes

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

- CÉR-S Jeunes en difficulté et leur famille     CÉR-S Santé des populations et première ligne  
 CÉR-S Réadaptation et intégration sociale     CÉR-S Neurosciences et santé mentale

### I. Titre du projet :

Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

### II. Responsable et collaborateurs :

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en travail social de Romane Couvrette, à l'Université Laval, sous la supervision de Élise Milot et Gabrielle Fortin, professeures à l'École de travail social et de Criminologie de l'Université Laval.

Romane Couvrette, candidate au doctorat en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval  
Élise Milot, Professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval  
Gabrielle Fortin, t.s., Professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval

### III. Organisme de subvention :

Conseil de recherches en sciences humaines

### IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillelet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillelet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### V. Nature et objectifs du projet :

Afin d'explorer les soins palliatifs et la fin de vie des adultes ayant une DI au Québec, ce projet de recherche doctorale s'intéresse aux facteurs qui influencent ce phénomène, et ce, du point de vue de divers acteurs impliqués de près dans celui-ci. Plus précisément, il vise à :

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du  
CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)  
Page 1

## Feuillelet d'information destiné aux proches et aux intervenantes

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

1. Explorer la perception d'adultes ayant une DI atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale de leur expérience de soins palliatifs et fin de vie;
2. Documenter les facteurs qui influencent les soins palliatifs et la fin de vie des adultes ayant une DI selon les proches et les intervenants, et
3. Identifier les particularités du contexte québécois dans la trajectoire de soins palliatifs et de fin de vie d'adultes ayant une DI.

Dans le cadre de ce projet, entre 5 à 8 personnes par catégorie d'acteurs seront interrogées (a) adultes ayant une DI atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale; b) proches; c) intervenants en milieu d'hébergement; d) intervenants communautaires ou du réseau public), ainsi que 3 à 5 informateurs-clés. Ainsi, entre 23 et 37 participants seront rencontrés.

### VI. Déroulement du projet :

Si vous consentez à participer à ce projet de recherche, votre implication se traduira par la participation à une entrevue individuelle (semi-dirigée) de 120 minutes ou moins, à un moment et à un lieu de votre choix (en présence ou par visioconférence). Lors de cette entrevue, vous serez invités à exprimer vos points de vue à l'égard de votre expérience en tant que proche ou intervenant ayant accompagné un adulte présentant une déficience intellectuelle lors de sa fin de vie. Vous serez questionné, notamment, sur la trajectoire de fin de vie de votre proche ainsi que les services et le soutien qu'il a reçu lors de sa fin de vie.

Pour faciliter les analyses, cet entretien sera enregistré. Si votre entretien se fait en personne, les propos seront enregistrés sous format audio à l'aide d'un magnétophone. Si votre entretien se fait par visioconférence, votre entretien sera enregistré sous format vidéo, mais seul l'audio sera utilisé.

### VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :

Pour participer à cette recherche, vous devez être libre pour réaliser une entrevue de 120 minutes, ce qui pourrait potentiellement représenter un inconvénient pour vous. Aussi, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène la discussion. Celle-ci pourra vous partager une liste de ressources pour vous offrir du soutien.

### VIII. Avantages possibles :

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel lié à votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

## Feuille d'information destiné aux proches et aux intervenantes

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

### IX. Participation volontaire et retrait de la participation :

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable, dont les coordonnées sont incluses dans le document, ou à l'un des membres du personnel affectés au projet. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous retirer n'aura aucune conséquence. Si telle est votre décision, tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

### X. Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

### XI. Indemnité compensatoire :

Vous recevrez une indemnité compensatoire de 20\$ pour participer à l'entrevue.

### XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. L'enregistrement audio sera détruit une fois le verbatim réalisé. Les données recueillies, incluant le verbatim et la liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche, seront conservées pendant 7 ans suivant la fin du projet, puis détruites. Toutes les données, incluant les enregistrements audio, seront conservées dans un dossier numérique sur la plateforme One drive de l'Université Laval. Tous les documents imprimés (formulaires de consentement, données écrites) seront numérisés et conservés dans le dossier numérique sur la plateforme One drive. Une fois numérisés, les documents imprimés seront déchiquetés. L'accès à ce dossier numérique sera protégé par un mot de passe, dont seule l'équipe de recherche disposera.

Tous les responsables et collaborateurs de ce projet de recherche s'engagent à tenir confidentiels le nom et les propos des participants. Les informations susceptibles de permettre de vous identifier seront supprimées des rapports et des publications.

Le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Des publications scientifiques découleront de ce projet de recherche et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit.

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du  
CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Page 3

## Feuillelet d'information destiné aux proches et aux intervenantes

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

### XIII. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social de l'Université Laval et chercheure responsable du projet au numéro de téléphone suivant : [REDACTED] ou à l'adresse courriel suivante : [romane.couvrette.1@ulaval.ca](mailto:romane.couvrette.1@ulaval.ca)

Pour des questions d'ordre éthique, vous pouvez communiquer avec le Bureau de gestion des projets de recherche au (418) 821-1746 ou à l'adresse suivante [bgp.recherche.ciusssc@ssss.gouv.qc.ca](mailto:bgp.recherche.ciusssc@ssss.gouv.qc.ca)

Pour toutes plaintes à formuler, vous pouvez vous adresser au commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone 418 691-0762, [commissaire.plainte.ciusssc@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plainte.ciusssc@ssss.gouv.qc.ca)

## Formulaire de consentement des proches et des intervenantes

Numéro de projet :  
#mp-13-2023-2767

**Titre du projet :** Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

**Chercheur responsable du projet :** Élise Milot

- 1) Le(la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non  
Si oui, courriel : \_\_\_\_\_
- 11) J'accepte d'être recontacté(e) pour d'autres projets menés par les chercheurs de ce projet  oui  non

_____	_____	_____
Nom du participant	Date de naissance	Numéro de téléphone
_____	_____	_____
Signature du participant *	Date	
_____	_____	_____
Nom du chercheur ou de la personne témoin du consentement du participant	Date	Signature

### Engagement du chercheur :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

_____	_____	_____
Nom de la personne qui a obtenu le consentement	Signature	Date (JMA)

## Feuillelet d'information destiné aux personnes clés

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

- CÉR-S Jeunes en difficulté et leur famille     CÉR-S Santé des populations et première ligne  
 CÉR-S Réadaptation et intégration sociale     CÉR-S Neurosciences et santé mentale

### I. Titre du projet :

Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

### II. Responsable et collaborateurs :

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en travail social de Romane Couvrette, à l'Université Laval, sous la supervision de Élise Milot et Gabrielle Fortin, professeures à l'École de travail social et de Criminologie de l'Université Laval.

Romane Couvrette, candidate au doctorat en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval  
Élise Milot, Professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval  
Gabrielle Fortin, t.s., Professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval

### III. Organisme de subvention :

Conseil de recherches en sciences humaines

### IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillelet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillelet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### V. Nature et objectifs du projet :

Afin d'explorer les soins palliatifs et la fin de vie des adultes ayant une DI au Québec, ce projet de recherche doctorale s'intéresse aux facteurs qui influencent ce phénomène, et ce, du point de vue de divers acteurs impliqués de près dans celui-ci. Plus précisément, il vise à :

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du  
CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Page 1

## Feuillet d'information destiné aux personnes clés

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

1. Explorer la perception d'adultes ayant une DI atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale de leur expérience de soins palliatifs et fin de vie;
2. Documenter les facteurs qui influencent les soins palliatifs et la fin de vie des adultes ayant une DI selon les proches et les intervenants, et
3. Identifier les particularités du contexte québécois dans la trajectoire de soins palliatifs et de fin de vie d'adultes ayant une DI.

Dans le cadre de ce projet, entre 5 à 8 personnes par catégorie d'acteurs seront interrogées ((a) adultes ayant une DI atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale; b) proches; c) intervenants en milieu d'hébergement; d) intervenants communautaires ou du réseau public), ainsi que 3 à 5 informateurs clés. Ainsi, entre 23 et 37 participants seront rencontrés.

### VI. Déroulement du projet :

Si vous consentez à participer à ce projet de recherche, votre implication se traduira par la participation à une entrevue individuelle (semi-dirigée) de 90 minutes ou moins, à un moment et à un lieu de votre choix (en présence ou par visioconférence). Lors de cette entrevue, vous serez invités à exprimer sur la trajectoire de services pour les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale et des principaux enjeux rencontrés lors de leur fin de vie.

Pour faciliter les analyses, cet entretien sera enregistré. Si votre entretien se fait en personne, les propos seront enregistrés sous format audio à l'aide d'un magnétophone. Si votre entretien se fait par visioconférence, votre entretien sera enregistré sous format vidéo, mais seul l'audio sera utilisé.

### VII. Risques potentiels et inconforts personnels :

Pour participer à cette recherche, vous devez être libre pour réaliser une entrevue de 90 minutes, ce qui pourrait potentiellement représenter un inconfort pour vous. Aussi, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène la discussion. Celle-ci pourra vous partager une liste de ressources pour vous offrir du soutien.

### VIII. Avantages possibles :

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel lié à votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

## Feuillet d'information destiné aux personnes clés

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

### IX. Participation volontaire et retrait de la participation :

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable, dont les coordonnées sont incluses dans le document, ou à l'un des membres du personnel affectés au projet. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous retirer n'aura aucune conséquence. Si telle est votre décision, tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

### X. Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

### XI. Indemnité compensatoire :

Vous ne recevrez pas d'indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet.

### XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. L'enregistrement audio sera détruit une fois le verbatim réalisé. Les données recueillies, incluant le verbatim et la liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche, seront conservées pendant 7 ans suivant la fin du projet, puis détruites. Toutes les données, incluant les enregistrements audio, seront conservées dans un dossier numérique sur la plateforme One drive de l'Université Laval. Tous les documents imprimés (formulaire de consentement, données écrites) seront numérisés et conservés dans le dossier numérique sur la plateforme One drive. Une fois numérisés, les documents imprimés seront déchiquetés. L'accès à ce dossier numérique sera protégé par un mot de passe, dont seule l'équipe de recherche disposera.

Tous les responsables et collaborateurs de ce projet de recherche s'engagent à tenir confidentiels le nom et les propos des participants. L'équipe de recherche n'informer pas votre employeur de votre participation et la publication des résultats de la recherche ne permettra pas de vous identifier. Les informations susceptibles de permettre de vous identifier seront supprimées des rapports et des publications.

Le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

## Feuillet d'information destiné aux personnes clés

Numéro de projet : #MP-13-2023-2767

Des publications scientifiques découleront de ce projet de recherche et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit.

### XIII. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social de l'Université Laval et chercheure responsable du projet au numéro de téléphone suivant : [REDACTED] ou à l'adresse courriel suivante : [romane.couvrette.1@ulaval.ca](mailto:romane.couvrette.1@ulaval.ca)

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de Chaudière-Appalaches, ou un membre de son équipe, au numéro suivant : 1 877 986-3587

## Formulaire de consentement des personnes clés

Numéro de projet :           #MP-13-2023-2767          

**Titre du projet :** Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

**Chercheur responsable du projet :** Élise Milot

- 1) Le(la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude       oui  non  
Si oui, courriel : \_\_\_\_\_
- 11) J'accepte d'être recontacté(e) pour d'autres projets menés par les chercheurs de ce projet  oui  non

Nom du participant	Date de naissance	Numéro de téléphone
Signature du participant *	Date	
Nom du chercheur ou de la personne témoin du consentement du participant	Date	Signature

### Engagement du chercheur :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Nom de la personne qui a obtenu le consentement	Signature	Date (JMA)
---	-----------	------------

## Feuillet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle

### Titre de la recherche :

Les soins palliatifs et de fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

### Par :

Romane Couvrette, étudiante au doctorat en travail social à l'Université Laval

Élise Milot, professeure en travail social à l'Université Laval

Gabrielle Fortin, professeure en travail social à l'Université Laval



### Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche.

Avant d'accepter de participer, il est important de comprendre les informations de ce document.

Ce document présente le but de la recherche, les étapes, les avantages et les désavantages.

Vous y trouverez aussi les coordonnées de Romane.

Ce formulaire de consentement peut contenir des mots compliqués. Si ce n'est pas clair, posez des questions.

### But de la recherche

Ce projet vise à mieux comprendre la fin de vie des adultes qui ont une déficience intellectuelle. Nous documenterons les soins palliatifs et le soutien reçus par les adultes ayant une déficience intellectuelle.

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_

## Feuillet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle

### Ce que vous ferez

1. Participer à une entrevue individuelle avec Romane (1h30)

Nous parlerons ensemble du décès de votre proche ayant une DI, de sa maladie, de ses symptômes, des personnes qui l'ont aidé, etc.

### Où ?

L'entrevue sera dans un endroit calme et où notre discussion pourra demeurer secrète. Par exemple, chez vous ou dans un organisme que vous fréquentez.

### Est-ce je serai enregistré ?



- Oui, il y aura une enregistreuse
- Il n'y a que Romane, Élise et Gabrielle qui peuvent écouter et retranscrire ce que vous avez dit.

### Compensation financière



- Vous recevrez 20\$ pour votre participation.

### Avantage lié à votre participation à la recherche

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_

## Feuillet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle



- Participer à la découverte de nouvelles connaissances
- Vous exprimer sur votre expérience

### Inconvénients liés à votre participation



- Le temps consacré à la participation et les déplacements.
- Le fait de discuter des soins palliatifs pourrait être difficile et vous faire vivre des émotions désagréables (tristesse, colère, gêne, anxiété). Si cela se produit, n'hésitez pas à le dire à Romane et des services d'aide pourront vous être suggérés au besoin.

### Droit d'arrêter votre participation sans problème



- Vous êtes libre de participer au projet seulement si vous le voulez.
- Vous pouvez arrêter n'importe quand sans donner de raison.
- À chacune des activités du projet, Romane confirmera votre intérêt à participer à ce projet verbalement.
- Si vous voulez arrêter de participer, vous pourrez indiquer à Romane que vous ne voulez plus participer au projet.

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_

## Feuillelet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle

- Si vous arrêtez, il n'y aura aucune conséquence. Vous pouvez arrêter même après avoir fait l'entrevue entrevue.
- Si vous décidez d'arrêter, nous pouvons :  
Effacer tout ce que vous aurez dit OU effacer seulement la partie que vous voulez.

### Confidentialité des données



- Toutes les informations que vous allez me dire resteront secrètes.
- Les informations seront sur l'ordinateur de Romane et seront protégées avec un mot de passe.
- Seulement Romane, Élise et Gabrielle auront le mot de passe et pourront lire les informations.
- L'enregistrement de notre rencontre sera détruit une fois que Romane l'aura retranscrit.
- Tous les dossiers et les documents de la recherche seront détruits 7 ans après la fin de ce projet.

### Présentation des résultats de la recherche

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_

## Feuillet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle



- Après le projet, Romane présentera les résultats du projet de recherche.
- En signant ce formulaire, vous acceptez que les résultats soient présentés de façon à ce que personne ne puisse vous reconnaître.
- Si vous le voulez, vous pourrez avoir un résumé des résultats de la recherche.

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_

---

## Feuillet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle

Acceptez-vous que l'équipe de recherche garde votre numéro de téléphone pour vous proposer de participer à d'autres activités de recherche menées par l'équipe ? Oui \_\_\_\_ Non \_\_\_\_

### Personnes à contacter

Si vous avez des **problèmes** ou des **questions** pendant la recherche, vous pouvez communiquer avec

**Romane Couvrette**

par téléphone : [REDACTED]

par courriel : [romane.couvrette.1@ulaval.ca](mailto:romane.couvrette.1@ulaval.ca)



---

Pour toute **critique** ou toute **plainte** concernant cette recherche, contacter le **commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale**

par téléphone : (418) 691-0762

ou par courriel : [commissaire.plainte.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plainte.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca)

Pour des questions d'ordre éthique, contacter le **Bureau de gestion des projets de recherche**

par courriel : [bgp.recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:bgp.recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca)

### Déclarations et engagements



Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_

## Feuillet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle

### 1. Le participant

Moi, \_\_\_\_\_, je déclare avoir lu le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. En signant, j'accepte librement de participer au projet.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

### 2. La personne de confiance (optionnel)

Moi, \_\_\_\_\_, je déclare avoir lu le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de l'implication du participant. En signant, je m'engage à tenir confidentiels les propos tenus dans le cadre de sa participation.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

### 3. Le représentant du responsable du projet de recherche

Moi, \_\_\_\_\_, je certifie avoir expliqué au participant intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions posées à cet égard et avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation à cette recherche. Je m'engage également à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_

## Feuillet d'information et formulaire de consentement des adultes ayant une déficience intellectuelle

### 4. Le tuteur (si applicable)

Moi, \_\_\_\_\_, je déclare avoir lu le présent formulaire.  
Je comprends la nature et le motif de l'implication du participant. En signant,  
j'accepte sa participation au projet de recherche et je m'engage à tenir  
confidentiels les propos tenus dans le cadre de sa participation.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale du  
CIUSSS de la Capitale-Nationale (#MP-13-2023-2767)

Initiales : \_\_\_\_\_