

Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : un Guide pour les Fournisseurs de Soins d'Adultes ayant des Déficiences Intellectuelles ou Développementales

Introduction

Cet outil sert à guider les fournisseurs de soins d'adultes ayant des déficiences intellectuelles ou développementales (DID) durant le processus de planification préalable de soins médicaux possibles pour traiter la COVID-19. La planification préalable de soins est un processus qui valorise les soins axés sur la personne en clarifiant les valeurs, les buts et les préférences en matière de soins futurs du patient. Dans le cas d'un adulte ayant des DID, ce processus sollicite la participation du mandataire spécial, d'un fournisseur de soins de santé (idéalement, le médecin de famille) et d'autres personnes qui connaissent bien l'adulte, en qui l'adulte a confiance, et qui sont prêtes à s'engager dans la démarche. L'adulte ayant des DID devrait participer activement au processus, avec de l'aide au besoin, autant qu'il le peut et qu'il le souhaite. Il n'a pas à subir un test de capacité juridique pour prendre part au processus.

Comment utiliser cet outil

Qu'est-ce qu'un Plan Préalable de Soins?

- ▶ Un plan préalable de soins est un document qui expose l'issue des discussions tenues dans le cadre du processus de planification préalable des soins.
- ▶ En remplissant un plan préalable de soins, l'adulte ayant des DID n'exprime ni son consentement ni son refus aux soins futurs. Il fait plutôt part de ses intentions directement à son mandataire spécial autorisé, et indirectement aux fournisseurs de soins (de santé).
- ▶ Le plan préalable de soins doit être consulté lorsque l'adulte ayant des DID devient incapable de participer aux discussions ou aux décisions concernant un niveau de soins ou des traitements particuliers.

Pourquoi est-il important de préparer ou de réviser un plan préalable de soins dans le contexte de la COVID-19?

- ▶ La COVID-19 est une maladie virale aiguë, de type grippal, dont la plupart des personnes guérissent. Le Plan Préalable de Soins d'un adulte ayant des DID traite généralement des soins de fin de vie, il est donc possible que le plan antérieur de l'individu n'aborde pas le contexte de la COVID-19.
- ▶ La pandémie de la COVID-19 entraîne des perturbations dans le réseau de la santé (p. ex., interruption des soins à domicile ou mesures d'isolement dans les hôpitaux). Le Plan Préalable de Soins peut servir à déterminer les soutiens additionnels dont l'adulte ayant des DID a besoin pendant cette crise.
- ▶ Connaître les préférences de l'adulte ayant des DID en matière de soins futurs peut éclairer les décisions concernant le triage et le traitement en cas de COVID-19 à l'hôpital, particulièrement si les soins sont invasifs ou si les ressources aux soins intensifs sont limitées.

1. Remplissez ce formulaire à l'aide du document Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : Pistes de Discussion (Pistes de Discussion A1 à C7; pages VI à VIII).
2. Joignez une version imprimée ou électronique de ce plan au Formulaire de Transfert Hospitalier en cas de COVID-19 et au dossier médical cumulatif de santé du patient fourni par le médecin de famille.
3. Remettez une copie du formulaire aux mandataires spéciaux pour consultation future.
4. Avec le consentement de l'adulte ayant des DID (s'il en est capable) ou de son mandataire spécial, informez toutes les personnes de son cercle de soutien de l'existence de ce Plan Préalable de Soins, laissez-leur les coordonnées du mandataire spécial et expliquez-leur les directives indiquées au point C7.

Ce Plan Préalable de Soins a été rempli par :		Date:	
	Prénom	Nom de Famille	Lien
Adulte ayant des DID :			
Mandataire spécial (premier rang de la liste hiérarchique) :			
Mandataire spécial (deuxième rang de la liste hiérarchique) :			
Médecin de famille ou autre fournisseur de soins :			
Autre (membre de la famille, soignant ou personne connaissant bien l'adulte ayant des DID) :			

A - MANDATAIRE SPÉCIAL

Mandataire spécial :		(voir les pages VI-VIII) A1 A2 A3
Prénom:	Nom de Famille:	Lien:
Téléphone (mobile, de préférence) :	Adresse courriel :	
Adresse:		

Mandataire spécial suivant (si les mandataires susmentionnés ne sont pas disponibles) :		A1 A2 A3
Prénom:	Nom de Famille:	Lien:
Téléphone (mobile, de préférence) :	Adresse courriel :	
Adresse:		

Nom du médecin (important si le Bureau du Tuteur et curateur public est le mandataire spécial de dernier recours) :		A4
Prénom:	Nom de Famille:	Lien:
Téléphone (mobile, de préférence) :	Adresse courriel :	
Adresse:		

Membre de la famille, soignant ou autre personne connaissant bien l'adulte ayant des DID :
(particulièrement important si le Bureau du Tuteur et curateur public (BTCP) est le mandataire spécial de dernier recours)

A4

Prénom: Nom de Famille: Lien:

Téléphone (mobile, de préférence) : Adresse courriel :

Adresse:

Contactez l'Unité des Décisions relatives au Traitement,
Bureau du Tuteur et Curateur Public de l'Ontario(BTCP)*
595, rue Bay, bureau 800, Toronto, Ontario M5G 2M6

Sans frais : 1-800-387-2127
Tél. : (416) 314-2788 2800
Télec. : (416) 314-2637

*Si la région diffère, s'adresser
à un bureau équivalent.

B – BUTS ET VALEURS DE L'ADULTE AYANT DES DID

Sommaire des buts et valeurs :

B1

Buts et valeurs :

Enregistrements audio et vidéo disponibles à :

Commentaires d'autres personnes qui connaissent bien l'adulte :

B2

Prénom: Nom de Famille: Lien:

Prénom: Nom de Famille: Lien:

Photos jointes montrant l'adulte qui fait des activités avec des personnes qu'il aime (les nommer si elles diffèrent de celles mentionnées précédemment)

B3

Prénom: Nom de Famille: Lien:

Prénom: Nom de Famille: Lien:

C – PRÉFÉRENCES DE L'ADULTE AYANT DES DID EN MATIÈRE DE SOINS FUTURS LIÉS À LA COVID-19

Avant de remplir cette section, donnez aux mandataires spéciaux (voir la section A) un résumé du Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : Renseignements pour les Mandataires Spéciaux et les Fournisseurs de Soins (pages IX à XI).

Résumé des Préférences en matière de Soins Futurs en cas de COVID-19

Confirmez que l'adulte ayant des DID comprend en quoi consiste la COVID-19 (p. ex., si le coronavirus entre dans tes poumons, tu peux avoir de la difficulté à respirer). S'il ne comprend pas la maladie malgré des mesures d'accommodement, passez à C6 et à C7. **C1**

L'adulte ayant des DID veut parler de ses préférences en matière de soins futurs. Passez à C3.

L'adulte ayant des DID ne veut pas discuter davantage de décisions sur des traitements futurs avec le mandataire spécial et le fournisseur de soins. Allez à C6. **C2**

Préférences en matière de Soins Hospitaliers : **C3**

Préférences en matière de Soins Actifs à l'hôpital ou, si possible, à domicile : **C4**

Préférences en matière de Soins Intensifs :

C5

Préférences si les objectifs des traitements médicaux ne sont pas atteints après un essai approprié :

C6

Le dossier médical de l'adulte ayant des DID comprend-il une ordonnance ou un Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer (Formulaire de confirmation d'ONR)?

C7

OUI NON Si oui, précisez la date de la plus récente version :

Préparer un Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19

Utilisez les documents Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : Pistes de Discussion et Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : Renseignements à l'Intention des Mandataires Spéciaux et des Fournisseurs de Soins pour remplir le Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : Formulaire avec l'adulte ayant des DID, les mandataires spéciaux et toutes autres personnes impliquées ou concernées.

Les étapes pour remplir le plan préalable de soins sont:

- A. Déterminer qui seraient les mandataires spéciaux de premier et deuxième rangs de l'adulte ayant des DID
- B. Discuter des buts et des valeurs de l'adulte ayant des DID
- C. Discuter des préférences de l'adulte ayant des DID, en matière de soins futurs dans le contexte de la COVID-19
- D. Présenter le plan à l'adulte, aux futurs mandataires spéciaux et à toutes autres personnes concernées

Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : Pistes de Discussion

Utilisez ces pistes de discussion pour remplir le Formulaire de Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19. Les numéros des points correspondent aux sections du formulaire.

A. DÉSIGNER DES MANDATAIRES SPÉCIAUX

A1

En Ontario, tous les citoyens ont un mandataire spécial déterminé d'après la hiérarchie décrite dans la Loi sur le consentement aux soins de santé de la province. Consultez cette hiérarchie de mandataire spécial. Si la province diffère, recherchez des renseignements équivalents. Consultez les liens de la section Documents Complémentaires à la page XIII^[1]. Ensuite, déterminez si l'adulte ayant des DID possède un tuteur (mandataire spécial désigné par un tribunal), un procureur pour les soins de la personne, un représentant désigné par la Commission du Consentement et de la Capacité, ou tout autre membre de la famille mentionné dans la liste hiérarchique.

A2

Expliquez à l'adulte ayant des DID que s'il est considéré comme incapable de consentir au traitement dans le futur, le mandataire spécial agira en son nom selon ce qu'il connaît de ses volontés antérieures. Si l'adulte ayant des DID n'en a pas exprimées, le mandataire spécial fondera ses décisions sur les valeurs et les croyances de l'adulte.

Dans le cas où le mandataire spécial de premier rang est un membre de la famille, vérifiez auprès de l'adulte si cette désignation lui convient.

DEMANDEZ : « Si tu deviens très malade, tu pourrais être trop faible ou souffrant pour décider ou dire aux autres quel traitement tu veux recevoir ou non.

La/Les personne(s) qui déciderai(en)t pour toi serai(en)t (nommez le(s) membre(s) de la famille dans le haut de la liste hiérarchique). Est-ce que cela te convient? »

Si l'adulte ayant des DID est d'accord avec le mandataire spécial automatiquement désigné parmi les membres de sa famille, communiquez avec cette personne pour confirmer qu'elle est âgée d'au moins 16 ans, qu'elle accepte d'agir comme mandataire spécial et qu'elle est disponible en personne, par téléphone et par voie électronique. Ensuite, entrez ses coordonnées dans le formulaire.

Si l'adulte ayant des DID n'est pas d'accord avec le mandataire spécial automatiquement désigné parmi les membres de sa famille, allez à A3.

A3

Il est possible qu'il n'y ait pas de membres disponibles dans la famille de l'adulte ayant des DID, que cet adulte préfère un mandataire spécial de plus bas niveau à un mandataire spécial de plus haut niveau hiérarchique dans sa famille, qu'il désire échanger les rôles entre deux mandataires spéciaux de même rang afin que le mandataire remplaçant devienne le mandataire principal, ou encore qu'il préfère une personne non apparentée comme mandataire spécial.

- ▶ Voyez si l'adulte ayant des DID souhaite désigner un ou plusieurs procureurs pour ses Soins Personnels (option généralement préférée). Pour en savoir plus, consultez la Trousse de procurations du Ministère du Procureur Général de l'Ontario [ii] et l'Annexe 1 (ou un document similaire si la province diffère).
- ▶ Si l'adulte ayant des DID souhaite désigner un ou plusieurs procureurs pour ses Soins de Santé (conjointement ou, pour éviter les conflits, en désignant une deuxième personne comme mandataire remplaçant), entrez leurs coordonnées une fois qu'une lettre ou qu'un Formulaire de Procuration relative au soin de la personne est rempli, signé, daté et attesté par deux témoins (aucun formulaire spécial, médecin ou avocat n'est nécessaire; les témoins ne devraient pas faire partie du personnel). Les procureurs désignés aux Soins Personnels auront besoin de copies de ce formulaire ou de cette lettre de procuration pour confirmer leur désignation lorsqu'un médecin leur demandera de consentir au traitement proposé. Assurez-vous que les procureurs ont une version électronique du formulaire de procuration signé qu'ils pourront envoyer par courriel s'il leur est impossible d'accompagner l'adulte ayant des DID. Un organisme de soins de santé pourrait demander une copie du document en plus de consulter directement le mandataire spécial pour obtenir une décision sur le traitement.
- ▶ Entrez les coordonnées du/des procureur(s) désigné(s) aux Soins Personnels de la personne.

A4

Si aucune de ces trois options n'est possible, le médecin proposant le traitement devra communiquer avec l'Unité des décisions relatives au traitement du Bureau du Tuteur et Curateur Public (BTCP), qui deviendra alors le mandataire spécial de dernier recours pour obtenir le consentement à un traitement proposé pour l'adulte ayant des DID. Avec une bonne planification, cette option peut être évitée.

B. DISCUTER DES BUTS ET VALEURS

B1

Discutez avec l'adulte ayant des DID de ses buts et valeurs. Au besoin, utilisez des mesures d'aide et d'accommodement (p. ex., une aide à la communication). Pensez à enregistrer cette discussion sur support audio ou vidéo afin que des extraits des déclarations de l'adulte lui-même puissent être disponibles avec le résumé écrit.

Demandez : « Que veux-tu que ton mandataire spécial sache sur toi et sur ce qui est important pour toi? »

Approfondissez la discussion :

- ▶ Comment cette personne perçoit-elle la vie maintenant?
- ▶ Qu'est-ce que cette personne aime le plus dans la vie (p. ex. : faire partie d'une famille aimante, avoir des amis, aller dehors, faire plaisir aux autres, faire des activités, écouter de la musique)?
- ▶ Qui/Qu'est-ce qui est important pour cette personne (p. ex., famille, amis, culture, religion)?
- ▶ Qu'est-ce que la personne espère (p. ex., être traitée avec respect, être appréciée pour qui elle est, être ou devenir..., toujours...)?

Comment cette personne réagit-elle face à un inconfort ou à une perte? À quelle aide a-t-elle recours? Rédigez un résumé de cette discussion en incluant les enregistrements audio ou vidéo captés.

B2

Consultez les autres personnes qui connaissent bien l'adulte ayant des DID pour connaître leur avis sur ce qui précède.

B3

Avec la permission de l'adulte ayant des DID, obtenez une ou deux photos de lui participant à des activités ou de lui avec des personnes qu'il aime. Joignez les photos au Plan Préalable de Soins.

C. DISCUTER DES PRÉFÉRENCES EN MATIÈRE DE SOINS FUTURS

C0

Discutez du contenu du Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19 : Renseignements pour les Mandataires Spéciaux et les Fournisseurs de Soins (pages IX à XI) avec le mandataire spécial de l'adulte ayant des DID.

C1

Évaluez si l'adulte ayant des DID comprend bien la COVID-19; et au besoin, expliquez-lui. Consultez la section Documents Complémentaires pour des ressources à la portée de tous et de l'information disponible sur la COVID-19.

Quelques points importants à communiquer :

- ▶ *De nombreuses personnes tombent malades à cause du virus. La plupart des gens guérissent en restant à la maison.*
- ▶ *Certaines personnes, par contre, sont si malades qu'elles doivent passer quelques jours ou quelques semaines à l'hôpital jusqu'à ce qu'elles se sentent mieux.*
- ▶ *Les membres de ta famille et tes amis ne seront pas autorisés à te visiter à l'hôpital pendant la COVID-19 afin de protéger tout le monde contre le coronavirus.*
- ▶ *Si le coronavirus te rend très malade, tu auras de meilleures chances de guérir à l'hôpital qu'à la maison.*
- ▶ *Certaines personnes qui attrapent le coronavirus peuvent devenir tellement malades qu'elles en meurent.*

C2

Demandez à l'adulte ayant des DID la permission de parler avec lui, maintenant ou plus tard, de ses préférences en matière de soins futurs, sans nécessairement aborder les soins de fin de vie. Dorénavant, si le mandataire spécial doit prendre une décision, son consentement aux traitements proposés doit reposer sur les déclarations de la section B.

DEMANDEZ : « On espère que rien de tout ça ne va t'arriver. Mais il est bon se préparer en pensant à ce que tu voudrais si tu devenais très malade à cause du coronavirus et que tu ne pouvais pas prendre de décisions ou dire aux autres ce que tu veux. Est-ce qu'on peut en parler? »

Si l'adulte répond OUI, passez à C3. Si l'adulte répond NON, passez à C6.

C3

Discutez des soins hospitaliers. Utilisez les ressources disponibles mentionnées dans la section Documents Complémentaires. [iv-vi] Consultez les aidants et les autres personnes qui connaissent bien l'adulte pour obtenir leur avis.

DEMANDEZ : « Parlons de ce qui arrivera si on devait te soigner à l'hôpital. Les médecins et les infirmières veilleront sur toi jusqu'à ce que tu sois mieux. Ils feront tout ce qu'ils peuvent pour que tu sois bien. Ta famille et tes amis ne seront probablement pas autorisés à te visiter à l'hôpital à cause du coronavirus, mais tu pourras peut-être leur parler au téléphone. Qu'en penses-tu? »

Si tu restes à l'hôpital...

- ▶ Avec qui aimerais-tu parler au téléphone? Choisis quelques personnes. Prenons en note leurs noms, leurs numéros de téléphone et le meilleur moment pour les appeler; ce sera utile pour les infirmières qui pourront t'aider à les appeler.
- ▶ Si tu pouvais apporter une seule chose à l'hôpital, quelle serait-elle? Qu'apporterais-tu de plus à l'hôpital si tu le pouvais?
- ▶ Que peuvent faire les infirmières pour te rendre de bonne humeur, t'encourager, t'aider à rester calme ou te reconforter quand tu as peur ou quand ça ne va pas?
- ▶ Dans certains hôpitaux, les visites sont permises. Si l'hôpital te permet d'avoir un visiteur, qui aimerais-tu que ce soit? Prenons en note son nom et son numéro de téléphone.

C4

Discutez des soins actifs donnés à l'hôpital ou, si possible, à domicile.

DEMANDEZ : « Les médecins et les infirmières vont vouloir t'aider à te sentir mieux en posant des gestes comme t'injecter un médicament avec une seringue ou te mettre un masque pour t'aider à respirer. Ces gestes permettront aussi à ton corps de guérir. Mais il te faudra du temps pour t'habituer à ces objets. Acceptes-tu d'être soigné de cette façon? »

Consultez les aidants et les autres personnes qui connaissent bien l'adulte pour ajouter leurs commentaires, particulièrement sur des mesures d'accommodement qui rendraient les procédures de soins actifs tolérables. Ensuite, allez à C6.

Si l'adulte dit pouvoir tolérer un séjour à l'hôpital (voir C3), allez à C5.

C5

Discutez des soins intensifs. Utilisez des images et des documents produits par Easy Read pour expliquer à l'adulte les soins médicaux donnés en cas de COVID-19.^[iv]

Demandez : « Certaines personnes atteintes du coronavirus ont du mal à respirer. Si cela t'arrive, les médecins et les infirmières pourraient te donner de l'air pour t'aider à respirer, peut-être pendant une semaine. Tu pourrais avoir besoin d'un masque à oxygène ou de quelque chose qui ressemble à un tuba (tube pour plongée sous-marine) qui va dans ta bouche. Si les médecins pensent que tu en as besoin pour te sentir mieux, serais-tu d'accord pour porter un masque dans ton visage ou un tube dans ta bouche? »

DEMANDEZ : « Certaines personnes qui ont le coronavirus et qui reçoivent ces traitements ne se sentent jamais assez bien pour faire les choses qu'elles faisaient avant d'être malades, même une fois guéries. Elles peuvent avoir besoin de beaucoup plus d'aide de la part des autres. Et pour recevoir cette aide, il est possible qu'elles doivent rester à l'hôpital ou changer de maison. On espère que rien de tout ça ne va t'arriver. Mais voudrais-tu que les médecins te donnent des traitements pour que tu vives plus longtemps, même si tu n'as plus la force de faire ce que tu faisais avant, comme courir ou prendre de longues marches? »

C6

Discutez de la préparation à la mort.

DEMANDEZ : « Certaines personnes atteintes du coronavirus sont tellement malades qu'elles en meurent. On espère que cela ne t'arrivera pas, mais y a-t-il des choses que tu aimerais vraiment avoir ou faire avant d'être trop malade? (Par exemple, recevoir un soutien spirituel, laisser un souvenir à quelqu'un ou passer plus de temps avec quelqu'un.) »

DEMANDEZ : « Si tu étais très malade, de quoi aimerais-tu être entouré? (Par exemple, ta musique préférée, des photos de famille, des amis, un animal de compagnie.) Que pourrait-on faire de plus pour t'aider à vivre comme tu veux? »

C7

Indiquez si l'adulte ayant des DID a un Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer. Si l'adulte reçoit des soins palliatifs et possède des directives médicales précises signées par un médecin ou une infirmière (p. ex., le Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer ou une ordonnance de non-réanimation figurant dans un plan de traitement), réviser ces directives dans le contexte de la COVID-19. Si ces directives s'appliquent toujours, ajoutez une note à cet effet, rendez le document accessible aux premiers répondants, puis joignez une version imprimée au Formulaire de Transfert Hospitalier en cas de COVID-19 pour Adultes ayant des Déficiences Intellectuelles ou Développementales (ou à un document hospitalier type 'admission/laissez-passer' similaire). L'adulte ayant des DID doit avoir ce formulaire avec lui s'il est emmené à l'hôpital. Si le formulaire doit être révisé, obtenez un nouveau formulaire modifié et signé par un médecin ou une infirmière, et documentez ici.

PLAN PRÉALABLE DE SOINS EN CAS DE COVID-19 :

Renseignements pour les mandataires spéciaux et les fournisseurs de soins d'adultes ayant des déficiences intellectuelles ou développementales

Passez en revue ces renseignements avec le(s) mandataire(s) spécial(aux) au premier rang sur la liste hiérarchique et à qui on pourrait faire appel un jour si l'adulte ayant des DID est incapable de prendre des décisions.

Un fournisseur de soins de santé (par exemple, le médecin de famille de l'adulte) pourrait être nécessaire pour expliquer le traitement proposé si l'adulte atteint de DID contracte la COVID-19.

Quel est le rôle du mandataire spécial?

À titre de mandataire spécial, votre rôle est de rendre, au nom de l'adulte ayant des DID que vous représentez, une décision éclairée concernant le consentement ou le refus des traitements proposés.

Ce rôle commence lorsque l'adulte ayant des DID est incapable, malgré des mesures d'aide, de passer le test de capacité juridique à prendre des décisions.

Lorsqu'on vous demande de prendre, au nom de l'adulte ayant des DID que vous représentez, une décision sur un traitement, celle-ci doit reposer sur :

- A. les renseignements fournis par le fournisseur de soins de santé, lesquels doivent être suffisants pour permettre un consentement ou un refus éclairé. Il s'agit notamment de renseignements pertinents sur l'adulte ayant des DID : état de santé; bienfaits, contraintes et risques liés au traitement proposé ou aux autres traitements possibles; et ce qui pourrait arriver en l'absence de traitement;
- B. les préférences en matière de soins futurs exprimées antérieurement par l'adulte ayant des DID (p. ex., à la section C du formulaire Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19). Les fournisseurs de soins de santé ne sont pas tenus de proposer des traitements qui, à leur avis, présentent peu ou pas d'avantages cliniques pour le patient;
- C. si les préférences sont inconnues ou ne s'appliquent pas au cas clinique, délibérez sur ce qui constitue le meilleur intérêt de l'adulte ayant des DID dans les circonstances, considérant les volontés qu'il a exprimées ou, en l'absence de telles volontés, ses valeurs et croyances (p. ex., section B du Formulaire du Plan Préalable de Soins en cas de COVID-19);
- D. un raisonnement éthique et des considérations relatives aux droits de la personne (voir plus bas).

Pour déterminer ce qui constitue le meilleur intérêt de la personne, les mandataires spéciaux devraient consulter, au

besoin, les membres de famille, les amis et autres professionnels aidant qui connaissent bien et qui se soucient de l'individu avec une DID et qui font partie de son cercle de soutien régulier.

Autres personnes pouvant aider les mandataires spéciaux dans leur délibération : un membre de la communauté culturelle ou religieuse de l'adulte, un intervenant en soins spirituels ou un éthicien clinique de l'hôpital.

Quel est le rôle du fournisseur de soins traitant dans les décisions sur les traitements?

Les fournisseur de soins rédige, proposent et mettent en place des plans de traitement pour l'adulte ayant des DID. Il doivent :

- A. renseigner suffisamment l'adulte ayant des DID et ses mandataires spéciaux, le cas échéant, pour qu'il(s) puisse(nt) donner un consentement ou un refus éclairé, et l'inviter ou les inviter à en discuter. Renseignements pertinents à fournir :
- B. état de santé de l'adulte; bienfaits, contraintes et risques liés au traitement proposé ou aux autres traitements possibles; et ce qui pourrait arriver en l'absence de traitement;
- C. recommander un niveau de soins et des options de traitements en fonction de leur avis clinique, des ressources disponibles, d'un raisonnement éthique et de considérations relatives aux droits de la personne (voir plus bas);
- D. et offrir à l'adulte ayant des DID l'accompagnement psychosocial et l'aide à la prise de décision disponibles dont il a besoin.

Considérations sur la santé et le système de santé relatives à la COVID-19

Les renseignements suivants sont fournis aux mandataires spéciaux pour qu'ils puissent bien se préparer à discuter du niveau de soins ou des options de traitement pour l'adulte avec DID qu'ils représentent. Puisque le contexte de la COVID-19 évolue rapidement, ces renseignements pourraient changer et devraient être revus avec le fournisseur de soins de santé qui propose les traitements.

Séjour à l'hôpital et traitements possibles

- ▶ La plupart des adultes ayant une DID qui présentent des symptômes légers de la COVID-19 guérissent complètement

- dans les deux semaines suivant l'apparition des symptômes.
- ▶ Certains adultes ayant des DID et qui contractent la COVID-19 présentent une difficulté respiratoire modérée à sévère, généralement en raison de la pneumonie qui affecte leurs poumons. De plus, ils pourraient voir leurs autres problèmes de santé s'aggraver. Ces adultes pourraient nécessiter des soins actifs d'urgence en milieu hospitalier qui sont réservés aux patients aussi atteints de la COVID-19 (p. ex., pour leur fournir des médicaments, des liquides ou un apport en oxygène). Cela pourrait impliquer de leur injecter des liquides avec une seringue ou de leur faire porter un masque, des soins pouvant être inhabituels et bouleversants pour un adulte ayant des DID. Les médecins et les infirmières devraient modifier, dans la mesure du possible, leur pratique pour répondre aux besoins médicaux et développementaux des adultes ayant des DID et assurer leur confort.
 - ▶ Un adulte ayant des DID qui se trouve dans une zone à accès restreint de l'hôpital à cause de la COVID-19 n'a généralement pas droit aux visites. Cette règle pourrait bouleverser de nombreuses personnes atteintes de DID. Certains accommodements peuvent atténuer cette détresse (p. ex., appels téléphoniques, objets familiers, etc.). Si un soutien en personne est essentiel, une exception à la règle devrait être demandée.
 - ▶ Certains patients atteints de la COVID-19 et dont les difficultés respiratoires s'aggravent auront besoin de soins intensifs à l'hôpital et d'un respirateur. Un respirateur peut généralement être retiré en toute sécurité après une ou deux semaines. À ce moment, les soins intensifs ne sont plus nécessaires et le patient ne peut généralement plus transmettre le virus. Les respirateurs ne guérissent pas la pneumonie. Ils peuvent aider à maintenir la personne en vie pendant que ses poumons et son corps combattent le coronavirus.
 - ▶ Lorsqu'il est branché à un respirateur, l'adulte ayant des DID ne peut ni parler, ni manger, ni boire avec sa bouche. Il aura aussi besoin d'une médication pour le soulager (comme des sédatifs). Par conséquent, il pourrait avoir peu de souvenirs de son passage aux soins intensifs.
 - ▶ La quantité de respirateurs et de lits aux soins intensifs pourrait être limitée pendant les périodes plus actives de la pandémie de la COVID-19. Jusqu'ici, ce n'est pas arrivé. Toutefois, dans un tel cas, les hôpitaux devront suivre des lignes directrices équitables pour sélectionner qui aura droit à ces ressources limitées. Il est important que ces décisions se fondent sur un cadre éthique qui ne discrimine pas les personnes ayant des DID uniquement parce qu'elles ont une déficience (voir la page XI).

Survie et effets à long terme du soutien par respirateur et d'autres traitements en soins intensifs

- ▶ Les patients maintenus sous respirateur et qui présentent d'autres problèmes de santé comme la maladie pulmonaire obstructive chronique, l'insuffisance cardiaque congestive ou le diabète ont généralement un faible taux de survie (moins d'un tiers survivent). Par contre, s'ils sont en bonne santé avant d'être malades de la COVID-19, de nombreux adultes ayant des DID qui nécessitent un soutien par respirateur et d'autres traitements aux soins intensifs et qui les tolèrent survivent à cette infection.
- ▶ Il est trop tôt pour que les chercheurs disposent de preuves montrant les effets à long terme sur les adultes ayant des DID du soutien par respirateur, de l'administration de sédatifs et d'autres traitements aux soins intensifs.
- ▶ La condition physique d'un adulte ayant des DID nécessitant des soins intensifs se détériorera par rapport à sa condition avant à la maladie. En général, pour chaque journée passée aux soins intensifs, l'adulte aura besoin de sept jours de thérapie de réadaptation pour retrouver sa condition physique d'avant. Or, l'adulte pourrait avoir difficilement accès à une telle réadaptation durant la pandémie, ce qui aggravera sa condition physique et ses capacités fonctionnelles après son congé des soins intensifs. À ces conséquences chez l'adulte ayant des DID pourrait s'ajouter l'apparition de nouvelles maladies pendant l'hospitalisation, comme l'état confusionnel aigu ou l'aggravation de ses comorbidités. Certains adultes ayant des DID pourraient également voir leur santé mentale se détériorer ou développer de nouveaux problèmes de santé mentale, comme une psychose à la suite d'un état confusionnel aigu, des cauchemars et d'autres symptômes liés au stress et au traumatisme vécus durant cette expérience. Ils pourraient aussi adopter de nouveaux comportements préoccupants.

Soins palliatifs

Une approche palliative des soins, qui cherche à soulager la souffrance du patient, convient à tous les niveaux de soins. La possibilité d'offrir des soins palliatifs au domicile du patient pendant la pandémie de COVID-19 dépendra des ressources disponibles (p. ex., les médicaments), de la capacité des proches aidants et des autres formes de soutien dont l'adulte ayant des DID aura besoin pour traiter des symptômes de la COVID-19 qui ne font que s'aggraver.

Discuter des traitements proposés

Si un patient atteint de la COVID-19 est ou devient incapable de prendre des décisions sur ses traitements, le mandataire spécial et les fournisseurs de soins de santé devront discuter des traitements possibles à ces niveaux. Ces traitements devront être adaptés selon l'évolution de l'état de santé de l'adulte ayant des DID. La section suivante relie les traitements possibles à trois grands objectifs de soins.

Soins de confort uniquement**Soins palliatifs et de fin de vie uniquement**

- ▶ Les adultes avec une déficience intellectuelle restent, si possible, à la maison ou sont transférés dans un hospice ou un hôpital.
- ▶ L'accent est mis sur le confort de la personne et sur le traitement des symptômes. L'absence de réanimation ou de RCP, qui ne comprend pas d'intubation, est conforme à cet objectif de soins (c'est-à-dire permettre une mort naturelle si le cœur ou la respiration de la personne s'arrête).
- ▶ Soutenir les adultes avec une déficience intellectuelle et leurs proches afin qu'ils vivent le mieux possible pendant ce qui pourrait être la dernière phase de vie de la personne handicapée.

Retour à la santé et au fonctionnement antérieurs**Traitements actifs – Niveau A***(sans traitements de niveau soins intensifs)*

- ▶ S'appliquent aux adultes ayant des DID et la COVID-19, et qui sont pris en charge par l'hôpital ou en dehors de l'hôpital. Les services seront probablement restreints et réservés aux patients atteints de la COVID-19.
- ▶ Axés sur le rétablissement et la réadaptation du patient ainsi que le soulagement de ses symptômes et de sa souffrance.
- ▶ Tenter les premiers traitements de faible intensité (p. ex., antibiotiques, liquides intraveineux, apport d'oxygène).
- ▶ Traiter les comorbidités.
- ▶ Cesser les traitements qui ne fonctionnent plus ou qui sont devenus intolérables pour l'adulte ayant des DID malgré les tentatives d'adaptation aux besoins et des soutiens fournis. Si les professionnels de la santé de l'hôpital ne sont pas familiers avec de telles mesures d'aide et d'accommodement, demandez conseil aux personnes qui connaissent bien le patient (p. ex., professionnels aidant à domicile), son médecin de famille, son psychiatre, son pharmacien ou des collègues spécialisés auprès de cette clientèle.

Traitements actifs – Niveau B*(comme le niveau A, mais avec soins intensifs en cas d'aggravation des symptômes)*

- ▶ Cesser les traitements de soins intensifs lorsque la santé du patient ne s'améliore pas après un essai approprié (p. ex., deux semaines) ou lorsque les traitements deviennent intolérables pour l'adulte ayant des DID malgré des mesures d'aide et d'accommodements (comme indiqué au niveau A).

Vivre plus longtemps même au risque d'une dégradation de la santé mentale et fonctionnelle à long terme**Traitements de soins intensifs**

- ▶ Séjour à l'hôpital et à l'unité des soins intensifs.
- ▶ Axés principalement sur la survie du patient (avec ou sans réanimation).
- ▶ Fournir des traitements de soins intensifs tant et aussi longtemps que l'adulte ayant des DID vit et que les ressources le permettent.

Raisonnement éthique et considérations relatives aux droits de la personne concernant les décisions sur les traitements

- ▶ La non-discrimination fondée uniquement sur la déficience. Le bien commun comprend le respect du droit à la vie, des mesures d'accommodements pour faciliter la prise de décision et l'accès aux soins de santé des personnes ayant

des DID sur un pied d'égalité avec les autres.

- ▶ Ces normes et d'autres normes connexes sont spécifiées dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (voir les articles 1 sur l'égalité du droit à la vie; 5 sur l'égalité et la non-discrimination; 11 sur l'obligation des États à assurer la sûreté des personnes handicapées; 12 sur la capacité juridique et 25 sur le droit

- d'obtenir les meilleurs soins de santé possible).
- ▶ Quatre normes de thérapie éthique doivent toujours être appliquées, même en cas de pandémie :
 - » la discrétion (dans le respect des limites de la médecine)
 - » la totalité (promotion de la santé et du bien-être en général, pas seulement de la survie ou de l'intégrité de parties du corps)
 - » la parcimonie (se limiter aux traitements nécessaires pour atteindre l'objectif de soins)
 - » la proportionnalité (les moyens médicaux doivent être proportionnels à l'objectif des soins; les bienfaits pour le patient doivent également être proportionnels aux risques et aux contraintes pour le patient et les fournisseurs de soins – voir plus bas).
 - ▶ Un guide utile pour délibérer sur la proportionnalité des traitements pour un patient est ce qui différencie un traitement ordinaire d'un traitement extraordinaire.
 - » Traitement ordinaire :
 - › offre un espoir raisonnable de bienfait pour le patient;
 - › utilise des moyens courants (à savoir, des ressources disponibles et s'inscrivant dans la qualité normale des soins);
 - › est possible ou tolérable pour le patient (n'est pas excessivement éprouvant ou contraignant).
 - » Le traitement peut être considéré comme extraordinaire ou excessivement éprouvant ou contraignant, et par conséquent, optionnel sur le plan éthique, s'il implique les facteurs suivants :
 - › une douleur intense, un inconfort physique, la peur ou toute autre détresse qui ne peuvent être traités adéquatement par aucun moyen;
 - › de grands efforts de la part du patient qui ne peuvent être atténués par aucun moyen.

Annexe 1

LETTRE DE DÉSIGNATION D'UN PROCUREUR RELATIVE AUX SOINS DE LA PERSONNE EN ONTARIO en vertu de la Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui de 1992

S'il vous plaît veuillez lire à l'adulte ayant des DID ou lire avec lui.

Je, _____ soussigné(e) (nom), fais confiance ^{à1a} (nom) _____

et souhaite qu'il/qu'elle devienne mon/ma Procureur(e) aux Soins de la Personne.^{2,3}

Je comprends ^{1b} et accepte que mon/ma Procureur(e) aux Soins de la Personne puisse agir en mon nom afin de décider de mon traitement à ma place lorsque je suis dans l'incapacité de le faire.⁴

Si le/la Procureur(e) ne peut prendre cette décision, je souhaite que _____ (nom) soit le/la procureur(e) remplaçant(e) et agisse en mon nom afin de décider de mon traitement à ma place.

Attorney Mobile # _____

Substitute Attorney Mobile # _____

Cette lettre remplace toute procuration relative aux Soins de la Personne que j'ai remplie par le passé.

Nom de l'adulte responsable de la désignation

Signature ou marque⁵

Date

Adresse :

Témoins⁶

Nom du Premier Témoin

Signature

Date

Adresse:

Nom du Deuxième Témoin

Signature

Date

Adresse:

1. Pour être en mesure de remplir cette lettre, l'adulte ayant des DID qui est responsable de la désignation doit être capable (a) d'affirmer sa confiance à l'égard du procureur désigné et du remplaçant et (b) de comprendre ce qu'un Procureur aux Soins de la Personne peut faire.
2. Le procureur doit être âgé de plus de 16 ans et peut ne pas être un fournisseur rémunéré de soins de santé, de soins à domicile, de services sociaux, de formation ou de soutien à la personne qui est responsable de la désignation (p. ex., propriétaire actuel, membre du personnel du foyer de groupe, travailleur social, conseiller, enseignant, professionnels de soins à domicile).
3. Une procuration relative aux Soins de la Personne couvre tous les aspects des soins personnels, y compris les Soins de Santé (traitement et admission dans un établissement de soins conformément à la Loi sur le Consentement aux Soins de Santé) et autres sujets tels l'hygiène, l'hébergement, l'alimentation, l'habillement et la sécurité en vertu de la Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui. S'il le souhaite, l'adulte ayant des DID peut ajouter une note à la lettre pour limiter les responsabilités
4. Les expressions « traitement » et « capacité de prendre une décision » sont toutes les deux définies dans la Loi sur le Consentement aux Soins de Santé, 1996.
5. L'adulte ayant des DID qui désigne un procureur doit signer ou marquer la lettre en présence de deux témoins qui peuvent en confirmer la validité.
6. Personnes ne pouvant pas être des témoins : le procureur ou son/ sa conjoint(e) ou partenaire; l'époux, le/la partenaire ou l'enfant de la personne qui prépare le document, ou une personne que l'adulte concerné traite comme son propre enfant; une personne dont les biens sont sous tutelle ou qui a un tuteur de la personne; une personne de moins de 18 ans.

© Surrey Place. Not for sale. Adapted from the Power of Attorney Kit, Ontario Ministry of the Attorney General ⁽ⁱⁱ⁾

Documents complémentaires

Prise de décision

- i. **Liste hiérarchique des mandataires spéciaux, Parlons-en Ontario, HPCO, Ontario**
<https://www.speakupontario.ca/resource/the-substitute-decision-maker-hierarchy/>
- ii. **Trousse de procurations, ministère du Procureur général de l'Ontario**
<https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/english/family/pgt/incapacity/poa.php>
- iii. **3. Qu'est-ce que la planification préalable des soins? Parlons-en Canada, Association canadienne de soins palliatifs, Canada**
<https://www.advancecareplanning.ca/what-is-advance-care-planning/>

Scénarios sociaux

- iv. **Jack plans ahead for coronavirus: A guide for family and carers,**
Books Beyond Words, Beyond Words, United Kingdom, 2020
<https://booksbeyondwords.co.uk/coping-with-coronavirus>
- v. **Going to the hospital with COVID-19, Surrey Place, Toronto, 2020**
ddprimarycare.surreyplace.ca
- vi. **When I am in the hospital with COVID-19, Surrey Place, Toronto, 2020**
ddprimarycare.surreyplace.ca

Références bibliographiques

McEvoy J, Treacy B, Quigley J. A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2017;61(1):89–98.

McKenzie N, Mirfin-Veitch B, Conder J, Brandford S. “I’m still here”: Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2017;30(6):1089–1098.

McGinley J, Waldrop DP, Clemency B. Emergency medical services providers’ perspective of end-of-life decision making for people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2017;30(6):1057–1064.

Myers J, Cosby R, Gzik D, et al. Provider tools for advance care planning and goals of care discussions: A systematic review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018;35(8):1123–1132.

Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in palliative care for people with intellectual

disabilities: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(6):938–960.e1.

Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. *J Intellect Disabil Res.* 2019;63(10):1262–1272.

Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020;33(2):160–171.

Wagemans AM, Van Schroyen Lantman-de Valk HM, Proot IM, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs LM. End-of-life decisions for people with intellectual disabilities, an interview study with patient representatives. *Palliat Med.* 2013;27(8):765–771.

Wicki MT. Advance care planning for persons with intellectual disabilities. *GeropPsych.* 2018;31(2):87–97.

Droits d’auteur et clause de non-responsabilité

Le Programme de Soins Primaires aux Adultes avec une Déficience Intellectuelle de Surrey Place aide les médecins de famille et autres aidants à élaborer des lignes directrices de pratique clinique et à optimiser la santé et les soins de santé prodigués aux adultes ayant des déficiences intellectuelles ou développementales. L’élaboration de cet outil a été encadrée par le Dr William F. Sullivan, MD CCMF (COE) FCMF PhD, professeur agrégé au département de médecine familiale et communautaire de l’Université de Toronto; l’Unité de pratique familiale universitaire, Hôpital St Michael’s, Toronto; et Surrey Place, Toronto. Le contenu de cet outil a fait l’objet d’une révision par des fournisseurs de soins primaires et d’autres intervenants pertinents. Tous droits réservés. Le contenu de cet outil ne peut être reproduit ou enregistré dans un système de récupération de renseignements sous quelque forme que ce soit sans l’autorisation écrite préalable du titulaire du droit d’auteur, Surrey Place. L’autorisation d’utiliser, de copier et de distribuer l’outil est accordée avec la citation appropriée, comme indiqué ci-dessous. Pour obtenir l’autorisation d’adapter cet outil à votre milieu de pratique, écrivez à ddpcp@surreyplace.ca. Cet outil a été élaboré à titre indicatif uniquement. Malgré d’importants efforts pour assurer l’exactitude des renseignements fournis, Surrey Place, l’équipe du Programme de Soins Primaires aux Adultes avec une Déficience Intellectuelle, les réviseurs, l’imprimeur et les autres participants à la préparation de ce document n’acceptent aucune responsabilité pour des erreurs, des omissions ou toute autre conséquence découlant de l’usage de ces renseignements. Les fournisseurs de soins primaires et autres professionnels des soins de santé sont tenus d’exercer leur propre jugement clinique lorsqu’ils utilisent cet outil.

TOUTE RÉFÉRENCE À CET OUTIL DEVRAIT ÊTRE FORMULÉE AINSI Planification Préalable de Soins en cas de COVID-19 : un guide pour les aidants d’adultes ayant des déficiences intellectuelles ou développementales. Sullivan, WF., Heng, J., Henze, M., McNeil, K., Parke, B., Vogt, J., Programme de soins primaires aux adultes avec une déficience intellectuelle de Surrey Place, Toronto, 2020.