

EVOLUTION DE LA DÉMENCE CHEZ LES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : QUELLES RECOMMANDATIONS POUR L'ACCOMPAGNEMENT GLOBAL ?

Cette fiche thématique est rendue possible par le projet DIMA, <https://www.social-project.fr/dima>
Fiche rédigée par Camille Lombart et Hursula Mengue-Topio, Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC -
Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France.
Relue par Vincent Caradec et Muriel Delporte, Univ. Lille, ULR 3589 - CeRIES - Centre de recherche
« Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France.

**Cette fiche est élaborée dans le cadre du projet DIMA [1].
Elle reprend le terme de démence employé dans les travaux scientifiques et les classifications
internationales. La démence est à comprendre ici comme une maladie neurologique qui
altère, de manière durable, le fonctionnement cognitif et adaptatif des personnes.**

La démence est un syndrome caractérisé par un déclin progressif et durable (plus de six mois) des capacités cognitives, fonctionnelles et adaptatives suffisamment grave pour interférer avec les habitudes de vie de la personne. D'origine neurologique, la démence se manifeste par l'apparition de problèmes de mémoire et un des éléments suivants : trouble du langage réceptif ou expressif à l'oral ou à l'écrit (aphasie), trouble des mouvements intentionnels (apraxie), trouble de la reconnaissance (agnosie), troubles de la planification, difficulté dans la résolution de problèmes, manque d'inhibition, déficit en flexibilité cognitive, difficulté à prioriser et à initier une action (trouble du fonctionnement exécutif) ... A terme, ceci a un effet drastique sur la capacité de la personne à prendre soin d'elle. Pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence, les familles et les professionnels sont confrontés à de nombreux défis liés à la nature de cette affection neurologique, à sa progression et à sa complexité. Se posent alors deux questions : comment évolue la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle ? Et quelles sont les recommandations à destination de ce public ?

[1] DIMA (Déficience Intellectuelle et Maladie d'Alzheimer) est une communauté mixte de recherche financée par l'IRESF et la CNSA dans le cadre du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021. DIMA rassemble des professionnels universitaires et de terrain, des familles, des personnes en situation de handicap et des personnes ressources autour d'une problématique partagée : comment accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, parce qu'elles sont elles-mêmes atteintes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez leurs proches. La description du projet et des ressources sont disponibles à cette adresse : <https://www.social-project.fr/dima>.

I) COMMENT ÉVOLUE LA DÉMENCE CHEZ LES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ?

Au *stade pré-clinique*, les personnes et l'entourage repèrent des changements subtils (Jamieson-Craig *et al.*, 2010) pouvant être associés ou non à la démence. Les professionnels repèrent souvent les signes suivants : perte de la mémoire, difficulté à se repérer et s'orienter, difficulté à marcher, confusion dans les situations familières, frustration, changements de personnalité. *Par exemple, une personne très sociable initialement, peut se replier sur elle-même progressivement ; de même les professionnels de l'accompagnement peuvent constater une baisse notable de l'empathie ou une instabilité émotionnelle, aspects qui n'étaient pas observés auparavant* chez la personne accompagnée. Par ailleurs, l'entourage familial s'interroge sur de nouveaux comportements apparus récemment chez leur proche, *tels que l'errance, l'agressivité, des habitudes de sommeil modifiées ou l'incontinence.*

Au *stade précoce*, certains signes sont observés comme la perte de mémoire affectant les habitudes de vie et les interactions sociales, l'augmentation de la confusion et de l'anxiété, la difficulté de communication, la diminution de la joie de vivre (Deb *et al.*, 2007).

Au *stade intermédiaire*, il y a une perte accrue des capacités et l'apparition de nouvelles difficultés : la perte de mémoire à court terme, la difficulté à reconnaître son entourage, les souvenirs à long terme intégrés comme une réalité actuelle, le désengagement dans les activités, l'agitation, l'errance, la difficulté à se faire comprendre et à comprendre, les discours répétitifs, les comportements-défis^[1] (Copper, 1997 ; Oliver *et al.*, 2011), les hallucinations et les délires. Les capacités fluctuent fortement et ce qui fonctionne dans la gestion du comportement un jour peut ne pas fonctionner les autres jours.

Le *stade avancé* se caractérise par une plus grande difficulté cognitive et fonctionnelle. Les personnes font face à d'importants défis en matière de soins personnels et deviennent de plus en plus dépendantes pour les actes de la vie quotidienne (Mc Carron *et al.*, 2011). A ce stade, les préoccupations médicales sont importantes : détérioration intellectuelle sévère, immobilité, chutes, difficultés à avaler, problèmes respiratoires, incapacité à prendre soin de soi, etc. A terme, l'ensemble de ces difficultés et leurs interactions entraînent le décès de la personne.

2) QUELLES SONT LES RECOMMANDATIONS D'ACCOMPAGNEMENT AUPRÈS DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET UNE DÉMENCE ?

Pour accompagner les personnes de manière respectueuse et solidaire, face à l'apparition et la progression de la démence, les services doivent évoluer constamment en reconsidérant leur approche. Il existe à l'heure actuelle plusieurs ressources (les recommandations de l'OMS^[2], les principes d'Edimbourg, les échanges autour des pratiques professionnelles et les connaissances scientifiques) sur lesquelles les équipes peuvent s'appuyer pour proposer un projet d'accompagnement et de soin approprié (Jokinen *et al.*, 2013).

Les principes d'Edimbourg (Wilkinson et Janicki, 2002), élaborés en 2001, définissent les pratiques d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence. Ils encouragent à adopter une philosophie favorisant une bonne qualité de vie des personnes concernées, dans la mesure du possible au sein de leur service avec une approche centrée sur elles en considérant leurs forces, capacités, compétences et souhaits dans la prise de décision. Ces principes prônent la disponibilité du diagnostic, de l'évaluation et des services ressources pour répondre aux besoins individuels ainsi que de promouvoir la santé des personnes. Pour cela, l'implication de ces dernières, celle des familles et accompagnants de proximité, est préconisée dans les phases d'évaluation et de projet. Dans l'idéal, la planification et le soutien favoriseraient le maintien de la personne dans son lieu de vie habituel, tout en s'assurant un accès aux services de droit commun destinés aux personnes développant une démence.

[1] Le terme comportement-défi remplace le terme de trouble de comportement. Ce comportement peut prendre différentes formes comme l'automutilation, l'agressivité (physique ou verbale) ou les stéréotypies. Tout cela pose de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et à l'intégration communautaire. Les comportements-défis ne sont plus considérés uniquement comme un trouble inhérent à la personne avec déficience intellectuelle mais bien comme le résultat d'interactions entre la personne et son environnement. (INSERM, 2016)

[2] Cf. « Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 » : <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513487>

STADE PRÉ-CLINIQUE

Actions recommandées pour		
La personne	La famille	Les professionnels
Créer des occasions d'échanger sur son expérience	Créer et/ou participer aux espaces de rencontres et d'échanges concernant les changements repérés	Créer et/ou participer aux espaces de rencontres et d'échanges concernant les changements repérés
Se tenir informée et se former sur le diagnostic de démence et son évolution	S'informer et se former au sujet de la démence et son évolution	Utiliser un test de dépistage de façon régulière (équipes éducatives)
		Entrer dans une démarche d'évaluation formelle et approfondie auprès de professionnels de santé
		Se former sur la démence et le diagnostic

Au stade pré-clinique, les premiers changements se manifestent. La phase d'observation commence et les équipes investiguent afin de mieux comprendre les causes du déclin. Pour cela, elles peuvent administrer régulièrement un outil de dépistage pour détecter les premiers changements et évaluer les effets indésirables induits par les médicaments ou d'autres conditions imitant, exacerbant ou masquant la démence [1]. Les professionnels familiarisés avec l'évaluation et le diagnostic des adultes ayant une déficience intellectuelle et un déclin cognitif et/ou fonctionnel doivent être interpellés. Ensuite, les échanges autour des résultats avec un professionnel de santé sont essentiels. Si les soupçons sont fondés, il s'agit de demander une évaluation de santé formelle et approfondie. Lors de cette démarche, les personnes concernées sont accompagnées aux rendez-vous par un tiers ayant une bonne connaissance des capacités, de l'histoire et du mode de communication privilégié par la personne présentant une déficience intellectuelle. Tout au long de la démarche, des réunions avec les personnes, la famille et d'autres personnes importantes sont organisées. Enfin, si un diagnostic de démence est obtenu, il est nécessaire de l'expliquer [2], d'expliquer ses conséquences et de commencer à définir les priorités de l'accompagnement à venir. Plus largement, l'information et la formation des personnes accompagnées et de leur entourage (i.e. amis, familles, professionnels) à propos de la démence et son évolution sont cruciales car c'est un levier important à la qualité de vie.

[1] Cf. la fiche 1 intitulée « Dépistage et diagnostique des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence » (https://www.social-project.fr/_files/ugd/750823_53ee9d3dbe7e4aee8c4c20ea9b2a6340.pdf).

[2] Cf. le support vidéo "Alice et Medhi", des fiches FALC sur la maladie d'Alzheimer réalisées par l'UDAPEI de Haute-Savoie et le "Journal de Jenny" (Watchman, Tuffrey-Wijne, et Quinn, 2015), disponibles gratuitement sur l'espace "Handicap et maladie d'Alzheimer" de la FIRA : <https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

STADE PRÉCOCE

Actions recommandées pour			
La personne	La famille	Les professionnels	L'environnement
S'impliquer dans la planification des soins et des directives anticipées	S'impliquer dans la planification des soins et des directives anticipées	Fournir un soutien continu aux personnes concernées	Adapter l'environnement des personnes
Créer des occasions d'échanger sur son expérience	S'informer et se former sur la Maladie d'Alzheimer, le deuil et la perte	Axer l'accompagnement sur le maintien des compétences	Repenser les exigences du milieu pour s'adapter au rythme et aux besoins des personnes
		Repérer de manière proactive les problèmes de santé physique et mentale	Favoriser une collaboration entre les différentes parties prenantes
		S'informer et se former sur la Maladie d'Alzheimer, le deuil et la perte	Rencontrer de nouveaux partenaires

Le stade précoce est une période charnière dans l'engagement des personnes et de leur entourage quant à la planification des soins et des directives anticipées [1]. L'élaboration d'axe de travail ciblé en fonction des besoins et des préférences est nécessaire tout en étant organisé de manière à ne pas causer d'anxiété et de confusion. L'entourage professionnel et familial fournit un soutien continu pour traiter les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence. Au-delà, il est nécessaire de réinventer les activités afin que la participation des personnes soit valorisée, que les possibilités d'interactions avec les autres se poursuivent et qu'un répit soit possible pour les familles et les professionnels. Les principes d'accompagnement changent en passant de l'acquisition au maintien des compétences. Pour soutenir les habitudes de vie et surmonter les éventuelles résistances, il est pertinent de consolider la mise en place de routines, d'identifier et de résoudre les défis environnementaux. La modification des exigences du milieu, des activités et des routines peut aussi atténuer l'aggravation des symptômes et l'expérience de perte d'autonomie. Tout cela permet le maintien de la participation communautaire et la qualité de vie des personnes concernées. L'équipe pluridisciplinaire doit gérer de manière proactive les problèmes de santé physique ou mentale. Concernant l'impact des traitements médicamenteux et des interventions non médicamenteuses [2], la communication reste importante avec les professionnels de santé.

A ce stade, l'environnement doit évoluer [3] afin de favoriser le déplacement autonome des personnes (ex. installation de rampe ou de siège), soutenir leur mémoire (ex. des aides mémoires, des notes, des livres de souvenirs, des affiches), aider leur perception (ex. travail autour de la lumière et de l'éclairage), améliorer leur compréhension (ex. utilisation d'un langage simple et direct), favoriser leur bien-être (ex. cadre calme et apaisant, désencombrement de l'environnement, conservation des objets et possessions familiales). L'observation des personnes au cours de tâches quotidiennes peut permettre de comprendre l'évolution de leurs capacités attentionnelles, communicationnelles ou mnésiques. L'identification de nouvelles ressources et expertises soutient l'entourage professionnel et familial. Il est nécessaire de continuer à les former sur les spécificités de la maladie d'Alzheimer et sa progression chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que sur les thématiques liées au deuil et à la perte. La thématique du deuil est ici utilisée au sens large : il s'agit de travailler avec l'entourage et la personne la perte et le deuil des compétences ; ce travail concerne aussi le deuil autour de la mort.

[1] Les directives anticipées sont une possibilité introduite dans la loi dès 2005. Plusieurs textes en font référence dans le cadre de la santé publique sur l'expression de la volonté des malades en fin de vie (Articles L1111-11 à L1111-12), sur la rédaction des directives anticipées (Articles R1111-11 à R1111-20). Elles sont définies comme l'expression de la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. La fin de vie est une période durant laquelle la personne est atteinte d'une affection grave ou incurable, en phase avancée ou terminale. Les directives anticipées permettent à toute personne majeure de faire connaître ses souhaits relatifs à sa fin de vie, en particulier sur les points suivants : limitation ou arrêt des traitements en cours, transfert en réanimation si l'état de santé le requiert, la mise sous respiration artificielle, l'intervention chirurgicale, la diminution des souffrances même si cela a pour effet de mener au décès. Même une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge. De plus, elles s'imposent au médecin pour toutes décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement. Les directives anticipées doivent prendre la forme d'un document écrit, qui doit être daté et signé. Il se fait sur papier libre, mais certains établissements de santé fournissent un formulaire. Elles ont une durée illimitée, néanmoins leur modification et annulation sont possibles à tout moment. En 2016, la Haute Autorité de Santé a publié un modèle de formulaire disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

[2] Cf. La fiche 3, à paraître, intitulée « Les interventions accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence et à leur entourage ».

[3] Cf. le document intitulé « 15 fiches de conseils pratiques pour accompagner une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer » : <https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/clap/alzheimer/fiches-pratiques-complet.pdf>

STADE INTERMEDIAIRE

Actions recommandées pour			
La personne	La famille	Les professionnels	L'environnement
Mettre en place des protections juridiques	Rechercher du soutien et du répit	Évaluer régulièrement le changement (capacité, comportement, développement de comorbidité, effet des traitements)	Renforcer les ressources pour répondre aux nouveaux besoins des personnes
Créer des occasions d'échanger sur son expérience	Identifier chez le proche des besoins qui ne sont pas exprimés (ex. douleur, faim, inconfort, peur, chagrin, maladie)	Participer à des temps de supervision et de formation : primordial pour le soutien des équipes	Continuer à adapter l'environnement
		Identifier chez les personnes des besoins qui ne sont pas exprimés	Se questionner sur les modalités d'accompagnement et d'hébergement
		Orienter l'accompagnement sur le maintien des compétences et la notion de plaisir	

Au stade intermédiaire, il s'agit de réfléchir à la planification des services et soutiens à long terme en se concentrant sur la façon de fournir des niveaux de soins accrus et adaptés. Les services doivent se doter de relais et ressources supplémentaires pour les périodes plus difficiles. En effet, les besoins de soutien des personnes vont s'accroître progressivement. Pour y faire face, superviser les accompagnants et soutenir les aidants dans leur pratique et émotions est essentiel. Aussi, dans ce contexte, des frustrations peuvent apparaître car les interventions fonctionnelles du stade précoce peuvent ne plus être utiles à mesure que la démence progresse. *Par exemple, face à un nouveau comportement-défi apparaissant au stade précoce, l'équipe et la famille ont pu mettre en place des interventions permettant de le réduire ou de le faire disparaître. Au stade intermédiaire, ces nouveaux apprentissages peuvent être mis à mal et le comportement-défi peut malheureusement réapparaître.* Pour pallier ces difficultés, il est pertinent de renforcer la formation des professionnels et des familles. Les thématiques de formations peuvent être diverses telles que la gestion des comportements, l'adaptation des routines, la communication, la bientraitance et les principes d'accompagnement centrés sur la personne. Il s'agit d'identifier des besoins qui ne sont pas exprimés (douleur, faim, inconfort, peur, tristesse, maladie) ainsi que de veiller à un accompagnement favorisant le respect de l'identité des personnes et ses fondamentaux, c'est-à-dire de s'appuyer sur les choses dont les personnes se souviennent encore, des activités appréciées dans le passé, des personnes importantes.

A ce stade, la place de l'évaluation régulière reste importante pour déterminer l'étendue du changement et le développement possible de comorbidités. Dans certains cas, il est nécessaire de prendre en charge les comorbidités, en particulier les symptômes de dépression. La vigilance vis-à-vis des traitements médicamenteux se poursuit afin de prévenir les effets indésirables. A l'appui des évaluations, les principes d'accompagnement s'orientent essentiellement sur le maintien des compétences et du plaisir. Ainsi, les activités valorisées (ex. stimulation cognitive, lecture à voix haute, jardinage simple et exercice physique), les activités « sans échec » (ex. activité sensorielle, la marche, la promenade...), celles relatives au bien-être (ex. pratique spirituelle, musique, aromathérapie, massothérapie, médiation animale...), ainsi que celles orientées vers soi (ex. photos, albums, objets personnels) sont à mettre en place [1]. Cet accompagnement prend en compte nécessairement les préférences des personnes. Du fait du déclin fonctionnel, de nouveaux accompagnements aux actes de la vie quotidienne vont apparaître (ex. repas, soins personnels et hygiène). Au niveau juridique, il faut veiller à ce que des protections (ex. tutelle, curatelle, habilitation familiale) soient mises en place pour éviter les abus ou les préjudices dans les contextes formels et informels.

L'environnement des personnes va évoluer en prenant en compte ses nouveaux besoins en affichant des aide-mémoires (ex. notes, livres de souvenir, affiches), en utilisant des appareils et des technologies d'assistance (ex. lunettes, prothèses auditives, appareils de communication, fauteuils roulants motorisés), en soutenant la communication (ex. rappeler les prénoms de chacun, simplifier le langage, utiliser des gestes, des expressions familières et pointer les objets reconnus), en s'assurant de la compréhension et en faisant preuve de patience pour que les personnes puissent répondre.

De nouvelles options de logement sont parfois envisagées. Pour cela, une évaluation globale doit être menée. Sur ce point, les équipes et les familles sont régulièrement confrontées à un dilemme : « faut-il favoriser le maintien au domicile ou le déménagement ? ». En effet, le déménagement peut augmenter les difficultés des personnes atteintes de démence. Avant tout, des moyens compensatoires devraient être explorés. Différentes questions doivent orienter la réflexion et venir éclairer la décision à prendre : (1) l'environnement physique actuel est-il adapté ? (2) les ressources de logement actuel fournies répondent-elles aux besoins ? (3) d'autres membres de l'entourage subissent-ils des effets négatifs ? (4) les exigences imposées dépassent-elles les capacités de l'entourage familial et professionnel ?

[4] Cf. fiche 3 intitulée « Les interventions accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence et à leur entourage »

Le changement de lieu de vie doit être envisagé en dernier recours. C'est une transition qui doit être planifiée plutôt que brusque, tout en étant centrée sur la personne. Elle doit être mise en place de manière à maximiser la persistance des routines, des lieux, des personnes et des objets familiers pour les personnes accompagnées. La passation d'informations doit mentionner nécessairement l'histoire de vie, l'identité, les préférences et les personnes importantes. C'est ainsi que cette transition peut soutenir les professionnels initiant la relation avec la personne concernée. Toutes ces préconisations soutiennent les personnes et leur famille dans cette nouvelle étape et améliorent les pratiques professionnelles.

STADE AVANCÉ

Actions recommandées pour			
La personne	La famille	Les professionnels	L'environnement
Suivre les souhaits et directives préalablement identifiés	Maintenir la communication et le lien avec le proche	Accompagner les personnes sur tous les actes de la vie quotidienne	Élaborer des procédures pour gérer la douleur, maintenir la dignité et le confort des personnes
Créer des occasions d'échanger sur son expérience	Poursuivre les formations	Garder une vigilance sur les indicateurs de santé	Continuer à adapter l'environnement
	Rechercher du soutien quant à l'accompagnement de fin de vie et du deuil	Maintenir la communication avec les personnes	Favoriser davantage le travail et la collaboration entre les professionnels de santé, éducatifs, familles et partenaires extérieurs
		Participer aux supervisions et formations	

Arrivée à ce stade, la prise en charge évolue entièrement vers du non ambulatoire [1], associé ou non aux soins palliatifs [2]. L'accent sera porté sur les activités plus structurées, les soins infirmiers et personnels. Il s'agit d'accompagner les personnes sur tous les actes de la vie quotidienne (ex. repas, transfert, toilette...) et de maintenir une vigilance sur les indicateurs de santé (ex. les apports hydriques, caloriques, nutritionnels, le poids). Dans la relation à l'autre, l'entourage continue de parler aux personnes même s'il n'y a pas de réponse, à chercher des points d'accord et de rencontre. L'utilisation du toucher, les réponses à tout effort de communication émis par les personnes et dire « au revoir » sont des médias de communication à considérer. Des procédures peuvent être élaborées pour maintenir la dignité, le confort et gérer la douleur. Tous les efforts doivent être faits pour prendre en considération et honorer, dans la mesure du possible, les souhaits préalablement identifiés par les personnes concernées. En cas de déménagement, la préparation de la transition et le maintien des continuités qui ont du sens pour elles (ex. liens sociaux, routines, possessions, rituels, lieux...) sont incontournables.

L'environnement va continuer à évoluer et des appareillages peuvent être nécessaires pour le confort des personnes (ex. fauteuils, matelas, draps spéciaux...). L'entourage peut continuer d'expliquer les soins, les actes de la vie quotidienne et la fonction des appareillages de manière douce et respectueuse. Ce type d'accompagnement amène à être attentif à la communication entre les professionnels des hôpitaux, des maisons de santé et des soins palliatifs, etc. L'accompagnement vers la fin de la vie et les dispositifs post décès s'organisent. La supervision et le soutien de l'entourage professionnel et familial permettent de faire face et constituent une ressource pour l'accompagnement vers la fin de vie et autour du décès. Un certain nombre de formations peuvent être de véritables ressources (Fahey-MacCarty *et al.*, 2009) et les thématiques suivantes sont préconisées : la gestion de la douleur, l'élimination de l'inconfort, les gestes et postures appropriées, l'utilisation des appareillages, la protection de l'intégrité du corps, le soutien à la nutrition et l'hydratation, l'accompagnement alimentaire et aux troubles de la déglutition, la prévention des complications associées à l'inactivité, la prévention de la détérioration des fonctions corporelles.

CONCLUSION

L'objectif de ce document était double : mettre en lumière les connaissances scientifiques relatives à la démence et à son évolution chez les personnes avec une déficience intellectuelle ; faire état des conseils guidant les pratiques d'accompagnement à destination de l'entourage et des personnes. En effet, l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence présente de nombreux défis auxquels se confrontent les professionnels, la famille et la personne elle-même. Pour surmonter ces défis, des actions peuvent être pensées et mises en place par la personne elle-même, la famille, l'entourage ou sur l'environnement pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées, les soutenir et ce quel que soit le stade de la maladie.

[1] Selon pratique santé Paris, le terme ambulatoire se réfère à un examen ou un traitement pour lequel le patient ne reste que quelques heures dans l'établissement de santé sans y passer la nuit alors que la prise en charge non ambulatoire renvoie à un examen ou un traitement nécessitant une présence continue du patient durant plusieurs jours.

[2] Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2020), les soins palliatifs sont « une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

Cooper S. A. (1997). A population-based health survey of maladaptive behaviors associated with dementia in elderly people with learning disabilities. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 41(6), 481–487. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00740.x>

Deb, S., Hare, M., et Prior, L. (2007). Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome: a qualitative study. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 51(9), 726–739. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00956.x>

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>

Holly Dennehy, Andrew P. Allen, Eimear McGlinchey, Nadine Buttery, Laura García-Domínguez, Rachael Chansler, Christina Corr, Pamela Dunne, Seán Kennelly, Louise Daly, Philip McCallion & Mary McCarron (2022): A scoping review of post-diagnostic dementia supports for people with intellectual disability, *Aging & Mental Health*, DOI: 10.1080/13607863.2022.2130171

Inserm (2016). Déficiences intellectuelles. Expertise collective. Synthèse et recommandations. Édition Diffusion Presse Sciences.

Jamieson-Craig, R., Scior, K., Chan, T., Fenton, C., et Strydom, A. (2010). Reliance on carer reports of early symptoms of dementia among adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 34–41. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00245.x>

Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P., Force, L. T., et National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 10(1), 1-24. <https://doi-org./10.1111/jppi.12016>

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>

Ninot, G. (2018). Intervention non-médicamenteuse INM : un concept pour lever les ambiguïtés sur les médecines douces et complémentaires. *Hegel*, 1, 2-3. <https://doi-org./10.4267/2042/65110>

Oliver, C., Kalsy, S., McQuillan, S. et Hall, S. (2011), Behavioural Excesses and Deficits Associated with Dementia in Adults who have Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24: 208-216. <https://doi-org./10.1111/j.1468-3148.2010.00604.x>

Watchman, K., Tuffrey-Wijne, I., & Quinn, S. (2015). *Jenny's Diary. A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability.* London: Alzheimer's Society. www.uws.ac.uk/jennysdiary

Wilkinson, H., et Janicki, M. P. (2002). The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 279-284. <https://doi-org./10.1046/j.1365-2788.2002.00393.x>

World Health Organization. (2020). Soins palliatifs. Organisation mondiale de la Santé.