

Année académique 2019-2020

Comment améliorer l'identification des personnes atteintes de déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs

Recherche – Action, centrée sur l'outil PALLI, dans un centre résidentiel pour personnes handicapées

Par le Dr Mathilde Houbaille

Promoteur : Dr Yannick Loo

UCL
Université
catholique
de Louvain



REMERCIEMENTS

Je tiens sincèrement à remercier :

- La direction de la Cité de l'Espoir pour m'avoir permis de réaliser mon travail au sein de leur établissement.
- L'ensemble de l'équipe médicale de la Cité de l'Espoir pour m'avoir accordé du temps et avoir participé activement à la réalisation de ma recherche-action au sein de la Cité.
- Le Dr Yannick Loo, mon promoteur et maitre de stage, pour m'avoir fait découvrir une nouvelle facette de la médecine générale, le travail avec des personnes handicapées ainsi que pour son écoute et ses conseils tout au long de la réalisation de mon TFE et mon assistantat.
- Le Dr Mireille Gloesener, ma maitre de stage, pour la relecture de mon travail mais également pour son écoute et sa guidance durant mes deux années de formation.
- Le Dr Véronique Letocart et le Dr Jean-Marc Feron, mes animateurs de séminaire locorégional, pour leurs regards critiques tout au long de la rédaction de mon travail.
- Mes amies, Lucie Bindelle et Laurine Tromme, pour leur aide à la rédaction de mon travail.
- Mon compagnon, le Dr Boris Graillet, pour son soutien et son investissement tout au long de l'écriture de mon TFE.

RÉSUMÉ-ABSTRACT

Introduction : Les personnes déficientes intellectuellement représentent 1 % de la population mondiale. Leur espérance de vie ne cesse de croître ces dernières décennies, conduisant à une demande accrue en soins palliatifs. Malheureusement, les personnes atteintes de déficience intellectuelle accèdent difficilement aux soins de fin de vie. Il existe différentes raisons à ce problème, entre autres la difficulté d'identification du besoin de soins palliatifs chez ces personnes.

L'objectif principal de ce travail est d'améliorer l'identification des personnes atteintes de déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs.

Méthodologie : J'ai choisi de mener une recherche-action dans un centre résidentiel pour personnes handicapées : la Cité de l'Espoir. Après une recherche bibliographique, j'ai découvert PALLI, qui est un outil développé aux Pays-Bas afin d'aider les médecins à identifier les personnes atteintes de déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. J'ai choisi de tester la pertinence, la faisabilité et l'applicabilité de cet outil au sein de la Cité. Nous avons sélectionné 12 résidents pour lesquels nous avons rempli le questionnaire.

Résultats : Nous avons trouvé que le questionnaire PALLI était pertinent et applicable au sein de l'institution à l'exception de certains items appliqués aux personnes polyhandicapées. La faisabilité semble bonne : l'ensemble des participants a pu répondre facilement à l'entièreté des questions.

Discussion : Nous jugeons qu'au sein de la Cité de l'Espoir l'outil PALLI peut aider à identifier les personnes atteintes de déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. Cependant, la décision de placer le patient en soins palliatifs doit être laissée au médecin et à la famille. Cet outil permet d'entamer la discussion sur les soins de fin de vie avec les différents intervenants.

Mots-clés : soins palliatifs, déficience intellectuelle, résidence pour personnes handicapées, médecine générale.

GLOSSAIRE ET ABRÉVIATIONS

AAIDD	American Association of Intellectual and Developmental Disabilities
DI	Déficience Intellectuelle
QI	Quotient Intellectuel
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
EAPC	European Association for Palliative Care
TFE	Travail de Fin d'Etudes
CEBAM	Centre Belge pour l'Evidence-Based Medicine
PALLI	PALLiative care Learning to Identify in people with ID
PSP	Projet de Soins Personnalisé
ACP	Advance Care Planning
DMG	Dossier Médical Global

TABLE DES MATIERES

Introduction.....	1
1. Le choix du sujet.....	1
2. La problématique.....	2
3. Les objectifs.....	3
Méthodologie.....	5
1. Recherche de littérature.....	5
2. Recherche-action.....	5
2.1. Analyse de la situation de départ.....	6
2.2. Présentation de l’outil PALLI.....	7
2.3. Planification.....	8
2.3.1. Création de la liste.....	8
2.3.2. Remplissage du questionnaire PALLI.....	9
2.3.3. Evaluation.....	9
3. Ethique.....	9
Résultats.....	10
1. Analyse qualitative.....	10
1.1. La formulation et le contenu des questions.....	10
1.2. Réponses aux questions.....	10
1.3. Applicabilité et pertinence.....	11
2. Analyse quantitative.....	11
2.1. Les patients.....	11
2.2. Les médecins et les infirmières.....	12
2.3. L’applicabilité.....	12
Discussion.....	14

1. Applicabilité et faisabilité.....	14
1.1. Les résultats des études autour de l’outil PALLI aux Pays-Bas.....	14
1.2. Comparaison des résultats obtenus dans mon étude versus littérature.....	15
2. En pratique.....	16
2.1. Par qui ?.....	16
2.2. Pour qui ?.....	17
2.3. Quand ?.....	17
2.4. Concrètement... ..	18
3. Les débouchés.....	18
3.1. Prise de conscience.....	19
3.2. Ouvrir la discussion.....	19
3.3. Inclusion de la famille	20
3.4. Consensus sur la fin de vie.....	20
4. Les difficultés soulevées par le sujet.....	21
4.1. La communication	21
4.2. L’incertitude diagnostique.....	22
5. Et la médecine générale ?.....	23
Conclusion	25
Bibliographie	26
Annexes	28
1. Annexe 1 : Questionnaire PALLI en français	28
2. Annexe 2 : Questionnaire analyse qualitative	33

INTRODUCTION

1. Le choix du sujet

Pendant ma première année d'assistantat, j'ai eu l'occasion de travailler à la Cité de l'Espoir. La Cité de l'Espoir est un centre résidentiel pour personnes handicapées mentales (de modérées à profondes) et physiques qui accueille des résidents de tout âge (de la petite enfance à la personne âgée). Il y existe peu de critères d'exclusion et les handicaps représentés y sont donc très variés. L'encadrement médical est constitué d'infirmiers, de médecins spécialistes et de médecins généralistes. Les médecins référents des résidents sont les médecins généralistes qui assurent une permanence médicale.

Je travaille une demi-journée par semaine dans cette institution. Nous y sommes, comme tout établissement qui accueille des personnes fragiles, régulièrement confrontés à des situations de fin de vie.

J'ai, comme tout médecin généraliste, accompagné un malade et sa famille pendant une fin de vie. L'importance de cette prise en charge et la profondeur des relations humaines qu'on observe pendant cette période m'ont donné envie de m'y plonger. Je suis donc allée un mois dans une unité de soins palliatifs à Moresnet et je suis en train de suivre une formation de soins palliatifs organisée par l'UCL. Je me considérais donc, bien que peu expérimentée, bien informée sur le sujet. Lors de mon premier cas de fin de vie dans l'institution, je me suis sentie dépourvue. L'approche de la personne handicapée dans les soins palliatifs est très différente de celle que je connaissais.

Un cas clinique m'a posé beaucoup de questions : il s'agissait d'un jeune homme de 34 ans, porteur d'une trisomie 22, chez qui un carcinome testiculaire agressif venait d'être diagnostiqué. Il s'agissait d'une récurrence : il avait déjà eu un cancer testiculaire traité par chirurgie et chimiothérapie et avait énormément souffert des effets secondaires. Le choix était le suivant : soit une chimiothérapie lourde dont les bénéfices restaient difficilement prévisibles, soit une abstention thérapeutique qui lui laissait une espérance de vie de moins de 1 an. Cette situation a alimenté beaucoup de discussions et les avis au sein de l'équipe

médicale étaient divisés. Malheureusement, le handicap du patient ne lui permettait pas de comprendre la situation et son tuteur légal était un avocat. Le choix du traitement était donc entre les mains des médecins. L'alternative de l'abstention de traitement fut retenue. Cette décision fut difficile à prendre mais, avec le recul, il me semble qu'elle était la bonne. Nous avons instinctivement envie de privilégier le traitement et il faut beaucoup de courage pour prendre la décision de renoncer à la guérison pour mettre le bien-être du patient au premier plan. C'est à ce moment-là que je me suis rendu compte de la complexité de la prise en charge des soins palliatifs chez la personne handicapée mentale.

2. La problématique

La prévalence de la déficience intellectuelle dans le monde est de 1%(1). La déficience intellectuelle est définie par l'AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) comme « [...] une déficience caractérisée par des limitations importantes à la fois dans le fonctionnement intellectuel et dans le comportement adaptatif, qui couvre de nombreuses compétences sociales et pratiques quotidiennes. Le handicap se développe avant l'âge de 18 ans et est souvent exprimé à l'aide de l'échelle de QI (avec une DI profonde à légère couvrant la plage de QI de 0 à 70). » (2)

Depuis deux décennies, l'espérance de vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle est en hausse constante, elle rejoint lentement l'espérance de vie de la population générale. On observe une augmentation de l'apparition des maladies chroniques comme le cancer, les maladies cardio-vasculaires, les maladies respiratoires, etc. Celles-ci deviennent donc des causes de décès plus fréquentes dans cette population. Cette prolongation de la durée de vie induit une demande plus importante de soins palliatifs chez les personnes avec des déficiences intellectuelles. (3–5)

Dans ma recherche de littérature, une des définitions utilisées pour définir les soins palliatifs est celle de l'OMS en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. » (6)

En 2015, l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) a publié un livre concernant les soins palliatifs chez les personnes déficientes intellectuellement. Ils ont retiré 13 normes de consensus pour une bonne pratique des soins palliatifs (7). Parmi ces normes, on retrouve « une égalité d'accès aux soins de santé ». Or, malgré la législation en vigueur, les personnes handicapées accèdent plus difficilement aux soins palliatifs par rapport à la population générale. On retrouve différentes raisons à ce problème : mauvaise orientation au sein d'un service hospitalier, problème de communication, équipements médicaux inadaptés, manque de connaissance et de formation du professionnel et/ou diagnostic tardif. Ce dernier est généralement dû à un manque de dépistage et/ ou « un masquage du diagnostic ». Le masquage du diagnostic est le fait d'imputer tout changement de comportement à la déficience intellectuelle plutôt qu'à un trouble à explorer. Les patients sont alors dirigés vers les services de soins palliatifs en phase terminale et n'ont pas la possibilité de bénéficier de tous les avantages de ce service.

Une autre difficulté est d'identifier précocement les personnes qui pourront bénéficier des soins palliatifs. Le diagnostic de fin de vie est difficile à poser. Il existe des échelles d'identification de fin de vie pour la population générale mais celles-ci ne sont pas adaptées à la personne handicapée. (8)

Une identification précoce du besoin de soins palliatifs permet de mieux appréhender la suite des événements. Cela permet au médecin de discuter avec la personne handicapée et sa famille ou son tuteur légal des différentes possibilités de traitements et leurs souhaits de fin de vie. (4)

3. Les objectifs

Après ma recherche de littérature sur les soins palliatifs chez les personnes déficientes intellectuellement, je me suis rendu compte de l'immensité du sujet et des nombreux points qu'on pouvait aborder. J'ai choisi de me concentrer sur l'identification des besoins en soins palliatifs car c'est la première étape d'une bonne prise en charge.

L'objectif principal de mon travail de fin d'études (TFE) est d'améliorer l'identification des personnes déficientes intellectuellement qui pourraient bénéficier de soins palliatifs à la Cité de l'Espoir.

Les objectifs intermédiaires sont :

- Sensibiliser les professionnels de la santé à la problématique ;
- Émettre des suggestions applicables en médecine générale.

MÉTHODOLOGIE

La méthodologie pour réaliser mon travail de fin d'études a été axée sur deux méthodes distinctes et complémentaires.

Dans un premier temps, j'ai effectué une recherche de littérature sur le thème des soins palliatifs chez les personnes handicapées mentales pour avoir une idée des connaissances actuelles sur le sujet. Cette recherche m'a permis d'affiner ma question de recherche et de trouver sous quelle forme rédiger mon TFE.

Dans un deuxième temps, j'ai appliqué le principe de recherche-action qui est un processus de collaboration rattaché à la pratique de terrain. J'ai expliqué mon choix de TFE à l'équipe médicale et paramédicale au sein de l'institut et le principe de la méthode.

Pour me guider dans mon choix de méthodologie, je me suis aidée du guide de rédaction du TFE en médecine générale (9). J'ai également sollicité l'avis de mes animateurs du séminaire loco-régional (tous deux lecteurs et évaluateurs du TFE en médecine générale) et de madame de Rouffignac (notre référente pour le TFE au sein de l'UCL).

1. Recherche de littérature

Ma recherche de littérature s'est basée sur des données bibliographiques MEDLINE via l'interface Pubmed et sur Trip Database pro (via le CEBAM).

Les mots-clés utilisés étaient : *advance care planning, decision-making, end of life, intellectual disabilities, medical files, palliative care, attitude to death.*

2. Recherche-action

J'ai choisi d'effectuer ma recherche-action au sein de la Cité de l'Espoir. Ce choix permet d'avoir un échantillon de personnes déficientes intellectuellement plus large ainsi que de pouvoir compter sur un personnel médical habitué et formé à travailler au contact des personnes atteintes de ce handicap.

Le corps médical qui m'a accompagnée dans la réalisation de mon projet est constitué de trois médecins généralistes et de trois infirmières cheffes. Mon choix de TFE et mes objectifs ont

été expliqués à l'équipe. Je leur ai proposé de réaliser une recherche-action au sein de la Cité avec pour but d'améliorer la prise en charge des résidents en fin de vie en améliorant l'identification des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs.

L'équipe a été enthousiaste à l'idée du projet d'autant plus qu'en parallèle une équipe, dont je fais partie, rédige un guide interne sur les soins palliatifs au sein de la Cité.

La rédaction de la recherche-action s'est appuyée sur le guide de rédaction du TFE (9) et le Carnet de bord de « l'assurance qualité » (10).

2.1. Analyse de la situation de départ

Avant d'avancer plus loin dans mon TFE, je voulais m'assurer que le problème étudié était pertinent au sein de l'institution. Dans ce but, j'ai effectué une revue des dossiers de tous les patients qui étaient décédés au cours de l'année précédente.

Pour chaque patient, les données suivantes ont été récoltées : âge, sexe, lieu du décès, directives de fin de vie, présence de soins palliatifs et durée de ceux-ci.

TABLEAU 1 : CARACTÉRISTIQUES DES RÉSIDENTS DÉCÉDÉS AU COURS DE L'ANNÉE 2018-2019

Nom	Âge	Sexe	Lieu du décès	Directives de fin de vie	Soins palliatifs	Durée soins palliatifs
Patient 1	33 ans	H	Hôpital	Non	Non	/
Patient 2	61 ans	H	Cité	Non	Non	/
Patient 3	56 ans	F	Cité	Oui	Oui	6 mois
Patient 4	60 ans	H	Hôpital	Oui en aigu	Non	/
Patient 5	34 ans	H	Cité	Oui	Oui	6 mois
Patient 6	25 ans	F	Hôpital	Oui en aigu	Non	/
Patient 7	56 ans	H	Cité	Oui en aigu	Oui	1 semaine
Patient 8	63 ans	F	Cité	Non trouvé	Non	/
Patient 9	63 ans	H	Hôpital	Non trouvé	Non	/
Patient 10	62 ans	F	Hôpital	Non trouvé	Non	/
Patient 11	53 ans	H	Cité	Oui	Non	/

Les résultats ont été présentés sous forme de tableau et celui-ci a ensuite été communiqué à l'équipe lors d'une réunion. En évaluant à posteriori les données, nous avons conclu que trois résidents auraient pu être reconnus comme étant en fin de vie et bénéficier de soins palliatifs.

Une fois la problématique bien identifiée et reconnue pertinente, je suis retournée vers la littérature.

Suite à cette deuxième recherche de littérature, j'ai trouvé un article qui présentait un outil de dépistage de la détérioration de l'état de santé des personnes atteintes de déficience intellectuelle (PALLI). Cet outil a été mis au point aux Pays-Bas en 2018 par une équipe de médecins spécialisés dans la prise en charge de personnes déficientes intellectuellement (8,11).

2.2. Présentation de l'outil PALLI

PALLI (PALLiative care : Learning to Identify in people with ID) est un outil qui a été développé aux Pays-Bas pour aider les médecins à identifier les personnes atteintes de déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. C'est un questionnaire de 39 questions auxquelles on peut répondre par « oui », « non » ou « je ne sais pas ». L'outil tient compte du déclin physique, du déclin des activités, des changements de comportement caractéristiques, des déclarations du patient ou de la famille concernant le déclin de la santé, de l'augmentation et de l'importance des symptômes, de la récurrence des infections, de la fragilité, de la présence de pathologies graves et de leur pronostic.

Pour répondre à ces questions, on se réfère à l'état de santé actuel de la personne par rapport à une période précédente de trois à six mois.

Cet outil a été développé en cinq étapes :

- Étape 1 : 97 médecins ont rempli une enquête rétrospective en ligne concernant leur dernier patient déficient intellectuel ayant bénéficié de soins palliatifs.
- Étape 2 : Entrevues semi-structurées auprès de 30 médecins qui avaient participé à la première étape.
- Étape 3 : Version préliminaire de PALLI sur base des informations collectées à l'étape 1 et 2.
- Étape 4 : Groupes de discussion avec des médecins, infirmières et éducateurs autour de la version préliminaire de PALLI.
- Étape 5 : Finalisation d'une version prête à être testée en pratique.

Le score total de PALLI se calcule en divisant la somme des items « oui » par le nombre total des items « oui » et « non ». Le score final pour chaque personne est compris entre 0 (aucun élément présent) et 1 (tous les éléments sont présents). On peut le multiplier par 100 afin d'obtenir un pourcentage.

A noter que l'outil PALLI n'est pas lié à la gravité de la maladie préexistante mais bien à la dégradation de l'état de santé du patient (8). En effet, plus le score obtenu est élevé plus on observe une détérioration de l'état de santé.

Les questionnaires dans l'étude réalisée aux Pays-Bas ont été remplis par des médecins, des infirmières et des éducateurs. Les critères d'inclusion étaient des personnes majeures (plus de 18 ans) ayant une déficience intellectuelle allant de légère à profonde.

2.3. Planification

Lors d'une seconde réunion à la Cité, j'ai présenté l'outil PALLI à l'équipe et nous avons réfléchi ensemble à la manière d'utiliser cet outil au sein de l'institution. Dans un premier temps, il fallait vérifier l'adéquation de cet outil à notre pratique médicale.

Pour cela, nous avons décidé de tester le questionnaire sur un nombre réduit de résidents afin d'expérimenter la faisabilité, la pertinence et l'applicabilité de cet outil.

2.3.1. Création de la liste

Pour sélectionner les résidents, nous avons utilisé la « question surprise » : « Seriez-vous surpris si cette personne mourrait dans les 12 prochains mois ? ». Il ne s'agit pas de savoir si on s'attend à ce que la personne décède dans les 12 mois à venir mais si on serait surpris que la personne décède dans le courant de l'année. Une liste provisoire a été dressée en utilisant ce critère, qui est le même que celui utilisé lors de l'étude PALLI.

Pour chaque résident séjournant à la Cité de l'Espoir, un médecin et une infirmière ont répondu à la « question surprise » de façon indépendante. Si on obtenait deux « non », la personne était reprise dans la liste.

La liste provisoire reprenait 25 résidents, ce qui était toujours un trop grand nombre. L'équipe médicale a décidé de limiter la liste : 12 noms ont alors été repris parmi les 25 présélectionnés. Il est intéressant de remarquer que deux résidents qui se trouvaient sur cette première liste

sont décédés lors du délai de trois semaines qui avait été donné à l'équipe médicale pour répondre à la question.

2.3.2. Remplissage du questionnaire PALLI

Pour chacun des 12 résidents, le questionnaire a été rempli par un médecin et par une infirmière de façon indépendante. Pour chaque question, ils ont répondu « oui », « non » ou « je ne sais pas », avec la possibilité de laisser un commentaire à côté de la question (s'ils le jugeaient nécessaire). Il fallait se référer à l'état de santé actuel par rapport à une période de trois à six mois. Par la suite, j'ai repris tous les questionnaires afin de les analyser.

2.3.3. Evaluation

L'évaluation du travail a été divisée en deux parties.

D'un point de vue qualitatif, l'évaluation a été effectuée sur base d'une enquête individuelle et d'une enquête de groupe.

- Enquête individuelle : il a été demandé à chaque participant de répondre à un questionnaire concernant la faisabilité, l'applicabilité et la pertinence de l'outil PALLI.
- Enquête de groupe : mise en commun et discussion des réponses.

D'un point de vue quantitatif, nous avons repris les 24 questionnaires remplis par les médecins et les infirmières et nous les avons analysés de manière statistique.

3. Ethique

Suite aux discussions avec le corps médical et mon promoteur, nous avons jugé que ce travail ne nécessitait pas une demande au Comité d'éthique. Tous les questionnaires ont été remplis sur base des dossiers des patients. Les familles, tout comme les résidents, n'ont pas été interrogées durant le processus. Enfin, aucun examen médical n'a été demandé. Le travail a été réalisé en interne et n'a pas nécessité un partage de données.

RÉSULTATS

1. Analyse qualitative

1.1. La formulation et le contenu des questions

L'ensemble des participants a trouvé que les questions étaient formulées avec des termes clairs, non ambigus. La traduction de l'anglais au français n'a pas posé de problème de compréhension. Les exemples ont été jugés pertinents, excepté lorsqu'ils concernaient les personnes polyhandicapées, comme expliqué par la suite.

1.2. Réponses aux questions

En moyenne, il a fallu 20 minutes pour répondre au questionnaire. Par contre, si le participant devait aller rechercher l'information dans le dossier médical, le temps était estimé à 30 minutes.

La majorité des participants a jugé que leurs connaissances personnelles étaient suffisantes pour répondre au questionnaire. Les patients qui ont été sélectionnés pour le remplissage de PALLI sont des patients plus fragiles. Le personnel médical est donc amené à les voir régulièrement et a une bonne connaissance de la situation. Pour approfondir et apporter plus de précisions à la réponse ou lorsque la question posait problème, les participants se sont tournés soit vers les éducateurs soit vers le dossier médical du patient.

La période de trois à six mois pour l'évaluation a été jugée trop courte par un médecin. Certaines personnes handicapées mentales et physiques présentent une lente diminution de leur état de santé parfois sur des années. Une période de trois à six mois est donc parfois insuffisante pour observer cette dégradation.

La majorité des participants a répondu aux questions sans problème. Cependant, pour une minorité, il était difficile de répondre à certaines questions. Parmi les questions qui ont posé problème, on cite celles évaluant la mémoire et les activités de la vie quotidienne chez les personnes polyhandicapées.

Un autre problème soulevé était l'inadéquation entre la création de la première liste et le remplissage du formulaire. En effet, certains résidents présents sur la liste de départ ont eu une amélioration de leur état de santé. Donc, à la dernière question de PALLI, le participant a répondu l'inverse : il serait effectivement surpris si le résident venait à décéder. Pour certains participants, ce renversement de situation était très perturbant.

1.3. Applicabilité et pertinence

L'ensemble de l'équipe médicale a trouvé le questionnaire PALLI pertinent à part pour certains des items moins adaptés aux personnes polyhandicapées. Par exemple, il est difficile d'évaluer une dégradation de la mémoire chez une personne n'ayant pas accès à la parole.

Les participants ont jugé l'outil utilisable au sein de la Cité de l'Espoir, surtout dans des situations peu claires ou qui divisent le personnel soignant. La majorité des participants estime avoir les connaissances nécessaires pour répondre aux questions.

Pour la plupart d'entre eux, le fait de remplir le questionnaire a fait réfléchir sur la situation du patient et a mené à une prise de conscience. Pour d'autres, le questionnaire ne leur a rien appris de nouveau sur l'état de santé du patient mais leur a permis d'approfondir la situation de celui-ci.

2. Analyse quantitative

2.1. Les patients

Au total, 25 résidents ont été sélectionnés au sein de la Cité de l'Espoir sur base de la « question surprise ». Pour des questions d'ordre pratique, nous avons décidé, avec l'équipe médicale, de réduire cette liste à 12 résidents. A noter que deux résidents sélectionnés au départ sont décédés avant que nous réduisions la liste.

TABLEAU 2 : CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON

Critères	N = 12
Age moyen	49,167
Sexe	
Féminin	66 % (n=8)
Masculin	34 % (n=4)
Niveau de démence	
Léger	0
Modéré	8 % (n=1)
Sévère	8 % (n= 1)
Profond	76 % (n=9)
Inconnu	8 % (n=1)
Cause du handicap	
Syndrome génétique	8 % (n=1)
Syndrome métabolique	0 %
Lésions cérébrales	
acquises	84 % (n=10)
Inconnu	8 % (n=1)

2.2. Les médecins et les infirmières

Les questionnaires ont été remplis par trois médecins et trois infirmières. Chaque participant avait quatre questionnaires à remplir. Pour chaque résident, deux questionnaires ont été remplis : l'un par une infirmière et l'autre par un médecin et ce, de façon individuelle, ce qui fait un total de 24 questionnaires.

2.3. L'applicabilité

Les médecins ont répondu « je ne sais pas » plus souvent que les infirmières avec une moyenne par questionnaire de 3.16/ 39 questions versus 2.41. Le score moyen obtenu par les médecins par questionnaire est de 0.37 et celui des infirmières est de 0.32. On n'a pas obtenu deux fois le même score pour une même personne.

L'équipe médicale n'a pas rencontré de problèmes pour remplir les questions concernant les parties plus médicales du questionnaire (fragilités, infections, comorbidités, ...). On observe

une plus grande proportion de « je ne sais pas » concernant l'évaluation de la mémoire, les activités et les habitudes alimentaires des résidents.

Malheureusement, nous n'avons pas eu l'occasion de répéter le questionnaire à différents intervalles de temps. De ce fait, nous ne savons pas juger de son évolution et de sa valeur prédictive au sein de la Cité de l'Espoir.

DISCUSSION

Il existe, dans la littérature, une augmentation de l'intérêt pour les soins palliatifs chez les personnes déficientes intellectuellement. Malgré tout, il y a encore énormément de lacunes sur le sujet et des recherches supplémentaires seront nécessaires.(3)

Dans le cadre de ce TFE, j'ai voulu explorer les possibilités qu'offrait l'échelle PALLI dans un centre résidentiel pour personnes handicapées. Avec l'équipe médicale, nous avons testé sa pertinence, son applicabilité et sa faisabilité et avons pu discuter des débouchés potentiels.

1. Applicabilité et faisabilité

1.1. Les résultats des études autour de l'outil PALLI aux Pays-Bas

Avant d'ouvrir la discussion sur les résultats obtenus dans mon travail, je trouvais important de mentionner en premier les résultats des deux études menées aux Pays-Bas sur PALLI.

Ces études ont montré des résultats prometteurs concernant la faisabilité et la validité de PALLI. Les participants ont répondu facilement aux questions et ce, en peu de temps. (8)

Concernant la valeur prédictive, les études ont trouvé des preuves moins nombreuses et mitigées. (8)

Les questions ont été jugées claires et pertinentes dans l'étude (11) mais il a été relevé que certains éléments n'étaient pas toujours applicables car ils présumaient d'une baisse de capacités ou de problèmes qui ne s'appliquait pas à la personne en question ou parce que la période rétrospective (trois à six mois) n'était pas appropriée (11).

Concernant l'applicabilité, les deux études mentionnent que l'outil PALLI peut être applicable aux personnes déficientes intellectuellement plus vulnérables ou plus âgées avec un niveau de dépendance élevé et/ou vivant dans des centres. Les auteurs ne savent pas si les résultats sont généralisables aux jeunes déficients intellectuels ou à ceux qui ont un faible niveau de dépendance (qui vivent avec leur famille ou seul avec un soutien logistique). (8,11)

Les deux études reconnaissent un éventuel biais suite à l'utilisation de la « question surprise ». Celle-ci peut avoir provoqué un effet de sélection, en incluant les personnes qui étaient plus susceptibles de mourir dans l'année comme les personnes plus fragiles et/ou âgées. (8,11)

Pour conclure, d'autres études sont encore nécessaires pour tester la mise en œuvre de l'outil dans la pratique. PALLI est applicable comme mesure de détérioration de la santé et peut servir comme outil de dépistage pour identifier, en temps opportun, les personnes handicapées mentales qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. Cela permettrait alors de créer un consensus sur la planification des soins palliatifs. (8,11)

1.2. Comparaison des résultats obtenus dans mon étude versus littérature

Dans le cadre de ce travail, je n'ai pas cherché à évaluer la validité et la valeur prédictive du questionnaire PALLI, d'une part parce que celui-ci a déjà été validé par un comité de chercheurs aux Pays-Bas, d'autre part parce que, n'ayant pas eu l'occasion de répéter le questionnaire sur notre échantillon de départ aux temps T1 et T2, nous ne pouvons pas juger de la valeur prédictive.

Concernant la faisabilité, l'ensemble de l'équipe médicale a pu répondre à la majorité des questions par « oui », « non » ou « je ne sais pas » dans un court laps de temps (en moyenne 20 minutes). La majorité de l'équipe a jugé qu'elle avait les connaissances nécessaires pour répondre aux questions mais a éprouvé des difficultés pour répondre aux questions référant aux activités de la vie quotidienne et à la mémoire. Ces observations rejoignent celles obtenues dans le cadre des études réalisées aux Pays-Bas (8).

Un autre point commun est que l'outil PALLI n'est pas lié à la lourdeur du handicap (8). Effectivement, on observe des scores très faibles chez certains patients polyhandicapés et des scores plus élevés chez d'autres résidents présentant des handicaps plus légers. Une explication possible est que PALLI se concentre sur le comportement et la charge des symptômes et moins sur les maladies en tant que telles (8). PALLI permet de juger l'évolution de l'état de santé du patient, que ce soit une dégradation ou une amélioration, en dehors de la gravité des maladies préexistantes(8).

Avec l'équipe médicale, nous avons jugé l'outil PALLI pertinent et applicable au sein de la Cité de L'Espoir à l'exception de certains items qui étaient moins pertinents chez les personnes polyhandicapées. Effectivement, certaines questions n'étaient pas applicables aux personnes polyhandicapées du fait de leur condition de départ. Par exemple, il est difficile d'évaluer une

diminution de prise d'initiatives chez une personne qui présente un handicap moteur majeur avec un haut niveau de dépendance !

Concernant la période rétrospective de trois à six mois, elle a été jugée trop courte par un médecin. Les études conseillent d'utiliser une période de comparaison plus longue si celle-ci est jugée nécessaire. (11)

Durant la réalisation de ce travail, il a fallu aussi tenir compte de la traduction du questionnaire de l'anglais au français. Ayant moi-même traduit le questionnaire, il peut contenir des erreurs de traduction et des divergences de signification pour certaines questions. Cela a pu influencer les réponses.

J'ai également utilisé la « question surprise » pour sélectionner les résidents pour lesquels on allait remplir le questionnaire ; ceci a certainement participé à produire un effet de sélection, comme dans les études menées aux Pays-Bas, incluant alors des personnes plus âgées ou plus fragiles. En effet, la moyenne d'âge des patients ayant participé à l'étude est de 49 ans, ce qu'on peut considérer comme étant déjà âgé chez une personne handicapée.

2. En pratique

Après avoir fait remplir le questionnaire, nous avons eu un débat au sein de l'équipe médicale pour savoir comment appliquer PALLI. Tout le monde a estimé que PALLI était une bonne base et pouvait apporter « un plus » dans la prise en charge des soins palliatifs chez la personne atteinte de déficience intellectuelle.

2.1. Par qui ?

Dans un premier temps, les médecins et les infirmières ont rempli le questionnaire avec leurs connaissances personnelles. Par la suite, il s'est avéré qu'ils avaient besoin des éducateurs pour pouvoir répondre à certaines questions concernant la vie de tous les jours (alimentation, activités, comportement, ...). L'équipe éducative a une meilleure connaissance du résident et a appris à communiquer avec celui-ci. Elle est donc un précieux atout. Nous avons alors convenu que le questionnaire serait rempli par l'ensemble de l'équipe, c.-à-d. un médecin, une infirmière et l'éducateur référent.

Nous nous sommes également posé la question de l'implication de la famille. Certains résidents retournent régulièrement chez eux le week-end. Dans ce contexte, la famille ne

pourrait-elle pas remplir le questionnaire au même titre que les éducateurs ? Sur ce sujet, les avis divergent : certains participants à l'étude évoquent un problème de subjectivité, d'autres estiment que la partie plus médicale du questionnaire ne concerne pas la famille ni les éducateurs. Pour remédier à ce problème, il a été suggéré de scinder le questionnaire en deux parties : une partie médicale remplie par le médecin et une partie éducative (hydratation, alimentation, activités, ...) remplie par l'éducateur référent et/ou la famille. L'infirmière est l'intermédiaire entre les deux parties.

2.2. Pour qui ?

Nous nous sommes demandé pour quels résidents il fallait remplir le questionnaire et si nous devons garder la « question surprise » pour créer un premier filtre. Après concertation des participants, nous avons choisi de ne pas la garder. Premièrement, la « question surprise » était déjà reprise dans le questionnaire. Deuxièmement, nous trouvions que la question « Seriez-vous surpris si cette personne mourrait dans les 12 prochains mois ? » pouvait prêter à confusion et risquer d'être mal interprétée par la famille et les éducateurs.

Nous avons déterminé que le questionnaire pourrait être utilisé dans deux cas de figure. La première possibilité se présente chez les résidents pour lesquels on observe une lente dégradation depuis des années. Le fait de remplir ce questionnaire à différents intervalles de temps nous permettrait de chiffrer cette détérioration et ainsi d'assurer un suivi.

L'autre possibilité se présente lors d'un cas aigu. Il arrive, dans certaines situations, qu'une partie du personnel soignant trouve qu'un résident va moins bien alors que l'autre partie des soignants pense le contraire. Dans ce cas, le questionnaire serait rempli en équipe et servirait de base pour avoir une discussion constructive afin d'éclaircir les différents points de désaccord sur l'état de santé du résident. Comme disait une infirmière :

« C'est un moteur pour approfondir quand on a des doutes sur l'état de santé du patient ou pour partager avec ceux qui ne pensent pas de la même façon ». (Infirmière cheffe de la Cité)

2.3. Quand ?

Pour savoir quand remplir le questionnaire, il faut distinguer s'il s'agit d'un suivi chronique ou plutôt d'un cas aigu.

Pour les suivis chroniques, il a été proposé de remplir le questionnaire pendant le projet de soins personnalisés (PSP). Pour chaque résident, un PSP est réalisé tous les deux ans avec l'ensemble de l'équipe (médicale, éducative, assistante sociale, famille, ...) et permet de faire une mise au point de la situation. L'ajout du questionnaire PALLI au PSP préexistant permettrait de se questionner régulièrement sur la situation de vie ou de fin de vie d'un résident. Par contre, l'intervalle de deux ans pourrait être trop long et on perdrait alors le bénéfice du suivi.

Pour les cas aigus, il n'y a pas de moment précis qui a été fixé. Une réunion médicale a lieu tous les lundis avec les médecins, les infirmières cheffes et la directrice paramédicale durant laquelle les différents points médicaux de la semaine sont abordés. Il serait possible de remplir le questionnaire à ce moment-là. Une infirmière a également proposé de se pencher sur la question une fois par mois.

2.4. Concrètement...

Nous sommes au début de l'utilisation du questionnaire au sein de l'établissement. Comme le soulignait une infirmière : « c'est un nouvel outil qu'on va devoir apprendre à utiliser ». L'équipe ne sait pas encore exactement l'intégrer à la pratique. Au début, je pense que nous fonctionnerons au cas par cas (en fonction de la famille, de l'éducateur, ...). Les différentes propositions seront testées afin de trouver comment intégrer PALLI de façon plus durable au sein de la Cité.

Pour que le questionnaire fonctionne en pratique, il faut qu'il remplisse certaines conditions : ne pas être chronophage, ne pas être imposé comme une procédure supplémentaire à l'équipe et, surtout, être un atout pour le suivi du résident. Sans ces trois conditions, le questionnaire ne sera pas viable sur le long terme car l'objectif est d'aider le personnel soignant et pas de leur imposer une charge administrative supplémentaire.

3. Les débouchés

Après avoir débattu sur PALLI, nous nous sommes demandé ce que le questionnaire apporterait en plus à notre pratique.

3.1. Prise de conscience

Quand on consulte le livre blanc de l'EAPC sur les « normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe », les professionnels de la santé travaillant avec les personnes handicapées doivent être en mesure de reconnaître les situations nécessitant une prise en charge palliative.(7)

Or, il n'est pas toujours facile de reconnaître les signes. Quand on remplit le questionnaire PALLI pour un patient, on peut vérifier de façon objective s'il y a une dégradation de l'état de santé ou non. S'il y a effectivement une dégradation, l'outil PALLI nous permet d'en prendre conscience.

3.2. Ouvrir la discussion

Le questionnaire permet également d'ouvrir la discussion.

*« Si on constate que l'équipe est fort inquiète par rapport à l'état de santé d'un résident et que nous ne le sommes pas, il y a une discordance qu'il faut aplanir et avoir une réunion avec eux. »
(Médecin de la Cité)*

Les personnes handicapées mentales qui vivent dans un centre sont entourées par une équipe pluridisciplinaire (éducateurs, infirmiers, médecins, assistantes sociales, psychologues, ...). Dans la prise en charge, il y a un grand nombre d'intervenants avec des préoccupations différentes. Ce qui inquiète l'éducateur n'inquiétera pas forcément le médecin et vice versa.

En cas de doute, on peut remplir le questionnaire en équipe. Cela va permettre d'avoir une idée plus précise de la situation actuelle et va permettre aux différents intervenants d'interagir sur les points de discordance.

Une fois le questionnaire complété, cela permettra d'obtenir un point de vue plus objectif sur la situation et pourra alors servir de référence pour de futures discussions sur les soins palliatifs.

Il ne faut pas oublier de placer le questionnaire dans une perspective de fin de vie. Le questionnaire est un indicateur du besoin de soins palliatifs. Il n'y a pas de valeur qui indique quand placer la personne en soins palliatifs ni les différents traitements à mettre en route. Il faut penser les soins palliatifs comme une approche progressive avec la notion de « prédiction

des besoins plutôt que le pronostic exact » (8). La décision de placer le patient dans un processus de soins palliatifs est laissée aux praticiens, à la famille et au patient (quand c'est possible). PALLI permet d'ouvrir le débat.

3.3. Inclusion de la famille

Il n'est pas toujours évident d'aborder le sujet des soins palliatifs avec la famille des résidents. Il y a trois situations familiales qu'on rencontre fréquemment à la Cité. Soit la famille est complètement absente et un avocat est le tuteur du résident. Soit celle-ci est toujours présente et vient voir le résident de façon sporadique. Soit elle est fort investie dans la prise en charge et a un contact régulier avec le pensionnaire.

Dans un cas comme dans l'autre, la famille ne comprend pas toujours la situation de fin de vie dans laquelle se trouve le patient. Le questionnaire peut aider la famille à comprendre la situation en donnant des exemples concrets : il mange moins, il boit moins, il dort beaucoup, ... Ce sont des observations objectives relevées par le personnel qui démontrent à la famille qu'il y a une dégradation de l'état de santé.

Une autre possibilité, mentionnée ci-dessus, est de remplir le questionnaire avec la famille et ainsi débattre sur la situation.

3.4. Consensus sur la fin de vie

Une fois le sujet abordé, il est intéressant d'arriver à un consensus sur les soins palliatifs pour le patient.

Actuellement, à la Cité, il y a peu de déclarations anticipées répertoriées sur la fin de vie. Les médecins se retrouvent régulièrement dans des situations aiguës pour lesquelles ils ne savent pas quelle conduite adopter.

« On a souvent les urgentistes qui téléphonent : « Bonjour, on a Mr X qui est dans un état grave : quelle est la prise en charge ? Jusqu'où faut-il aller ? Faut-il le mettre aux soins intensifs ou non ? ... » (Médecin de la Cité)

Le mieux serait de connaître les préférences et les besoins du résident et de son entourage avant qu'une situation aiguë ne se présente. C'est un sujet de discussion difficile qui demande du temps et de la réflexion.

Dans la population générale, on observe de plus en plus la mise en place des ACP (Advance Care Planning) c'est-à-dire la planification anticipée des soins. La planification anticipée des soins est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient. C'est une démarche proactive et anticipative qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés. (12)

L'idéal serait de pouvoir également mettre en place les ACP chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle. Bien qu'on dispose, actuellement, de peu d'informations sur les bénéfices de la mise en place d'ACP chez les personnes handicapées, il a été prouvé dans la population générale que celle-ci permettait au patient d'avoir une fin de vie plus conforme à ses désirs et de limiter les actes invasifs et hospitalisations en fin de vie.(4) Pour que cette planification anticipée des soins soit mise en place de façon adéquate, il faut prendre le temps de le faire précocement (d'où une bonne identification des besoins en soins palliatifs). Chez la personne déficiente intellectuellement, la discussion se déroule malheureusement souvent suite à un problème aigu : les personnes concernées n'ont dès lors pas le temps de se poser pour y réfléchir.

4. Les difficultés soulevées par le sujet

Durant la rédaction de ce TFE, j'ai rencontré toute une série de difficultés liées aux soins palliatifs chez les personnes handicapées. Il serait trop long de toutes les aborder ; j'ai donc choisi de me concentrer sur les deux difficultés que j'estime être les plus importantes.

4.1. La communication

La communication, à tout point de vue, peut poser problème : difficulté de communication avec la personne déficiente intellectuellement, avec la famille ou entre membres du personnel. J'ai choisi de me focaliser sur les difficultés de communication avec la personne handicapée mentale.

Les problèmes de communication avec une personne atteinte de déficience intellectuelle entraînent des difficultés dans sa prise en charge y compris pour les soins palliatifs.

D'une part, le personnel soignant a du mal à identifier et à évaluer ses symptômes, y compris la douleur. D'autre part, la personne peut présenter des difficultés de compréhension et ne pas savoir exprimer son consentement concernant son traitement. C'est d'autant plus vrai chez les personnes n'ayant pas accès à la communication verbale. Cette difficulté a été relevée par le personnel infirmier lors du remplissage du questionnaire.

Il a été reconnu que les services de soins traditionnels n'arrivent pas toujours à répondre aux besoins de communication spécifiques des personnes déficientes intellectuelles qui présentent un cancer ou se trouvent en soins palliatifs (7). Or, il est indispensable que la personne déficiente intellectuelle ait accès à une information compréhensible afin de pouvoir prendre une décision éclairée concernant ses choix de traitement. Une information claire et compréhensible permet d'aborder la suite des événements de manière plus efficace, avec moins d'anxiété et une meilleure compliance.(7)

Les personnes handicapées mentales sont souvent tenues à l'écart des décisions de fin de vie. Cependant, diverses études ont montré leur envie et leur capacité à participer de façon active aux prises de décisions. (3,4,7)

On peut retrouver dans la littérature des conseils et des astuces pour aider à communiquer avec les personnes atteintes de déficience intellectuelle notamment par l'utilisation de pictogrammes. (13)

4.2. L'incertitude diagnostique

Il est difficile pour les soignants de savoir à quel moment il faut placer la personne atteinte de déficience intellectuelle en soins palliatifs. Souvent, ces personnes bénéficient de soins palliatifs quand elles arrivent à un stade avancé de la maladie. Pourtant, pour bénéficier de soins palliatifs de qualité, il est essentiel d'établir une prise en charge précoce.

Différentes raisons expliquent cette difficulté. Tout d'abord, il y a le « masquage du diagnostic » comme expliqué plus haut. Il s'agit d'imputer tout changement de comportement à la déficience intellectuelle plutôt qu'à un trouble à explorer. Ce fait peut être dû à un manque de connaissances ou de formation du personnel soignant.

Ensuite, il faut ajouter la présence de polyopathologies chez les personnes handicapées. Nombre d'entre elles présentent déjà des comorbidités, requérant des soins de santé complexes dès la naissance. De plus, avec le vieillissement de la population, apparaissent des maladies chroniques telles que le cancer, les problèmes cardiaques, les problèmes respiratoires, etc. qui se superposent aux pathologies congénitales préexistantes. Il n'est donc pas aisé de savoir à quel moment les soins continus doivent s'orienter vers une démarche palliative.

Tous ces éléments rendent très difficile la connaissance exacte de l'ensemble des problèmes de santé présents chez la personne handicapée et encore plus la prévision de leur évolution. Durant la réalisation du travail, une partie des résidents ont présenté une amélioration de leur état de santé et non une dégradation comme nous pouvions nous y attendre. Certains résidents au sein de la Cité ont un état de santé fluctuant : ils peuvent aller très mal à un moment, au point où on appelle la famille, et, 48 heures plus tard, être à nouveau en forme ! Dans ces conditions, il est effectivement très difficile de se prononcer sur la suite des événements. Il est donc important de ne pas trop se fier aux indicateurs pronostiques (7). En mettant l'accent sur les caractéristiques comportementales et non le pronostic, le questionnaire PALLI aide les soignants dans leur réflexion.

5. Et la médecine générale ?

J'ai demandé aux médecins de la Cité s'ils utiliseraient le questionnaire PALLI dans leur pratique en tant que médecin généraliste. Ils ont eu quelques difficultés à se prononcer sur le sujet. En théorie, oui, ils trouvent que le questionnaire peut être utilisé dans la pratique mais tout dépend de la situation.

Tout d'abord, les cas sont nettement moins fréquents ; ils ont peu de patients atteints de déficience intellectuelle dans leur patientèle et certains médecins n'en ont aucun. Ensuite, les médecins connaissent bien la situation dans laquelle se trouvent leurs patients. Ces patients, qui vivent à la maison, sont bien encadrés par leurs familles et ce sont celles-ci qui informent le médecin en cas de problème. Dans ce contexte, les médecins généralistes de la Cité ne pensent pas qu'il soit utile de remplir le questionnaire PALLI vu qu'ils connaissent déjà la situation des patients et la suite de la prise en charge. Cependant, le contexte n'est pas toujours aussi simple. Le questionnaire peut être utile quand la situation familiale est difficile.

Une autre possibilité est le patient atteint de déficience intellectuelle qui séjourne dans une maison de repos. C'est une situation similaire à la Cité de l'Espoir, le patient est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire. Dans ce cadre-là, le questionnaire peut être utile pour améliorer les soins de fin de vie. Un médecin a suggéré qu'on pourrait intégrer le questionnaire PALLI dans le DMG du patient et le remplir une fois par an pour faire le bilan.

CONCLUSION

Dans le cadre de ce TFE, j'ai cherché à améliorer l'identification des personnes atteintes de déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs au sein de la Cité de l'Espoir. Pour ce faire, j'ai testé l'applicabilité, la faisabilité et la pertinence de l'outil PALLI au sein de l'établissement. Avec l'équipe médicale, nous avons jugé l'outil PALLI pertinent et applicable au sein de la Cité de l'Espoir, à l'exception de certains items qui étaient moins pertinents chez les personnes polyhandicapées. Concernant la faisabilité, l'ensemble de l'équipe a pu répondre aux questions dans un court laps de temps. Dans le cadre de la Cité de l'Espoir, nous avons conclu que PALLI est un outil capable de mesurer la détérioration de l'état de santé du résident et de servir comme outil de dépistage pour identifier, en temps opportun, les personnes atteintes de déficience intellectuelle qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. Cependant, il ne permet pas de juger quand placer le patient en soins palliatifs. En effet, la décision de placer le patient en soins palliatifs et les traitements à administrer doivent être laissés au corps médical et à la famille du résident. Nous pensons que le questionnaire PALLI peut aider à ouvrir la discussion sur les soins de fin de vie et aider les différents intervenants à trouver un consensus sur les soins palliatifs. Cette démarche permet ainsi d'améliorer la qualité des soins palliatifs chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Bien que mon TFE s'achève ici, ce n'est pas la fin de mon aventure : je souhaite continuer à utiliser le questionnaire PALLI au sein de la Cité. D'ici la fin de mon assistantat, j'aimerais commencer à intégrer l'outil PALLI lors des prochains PSP. En parallèle, avec l'équipe médicale de la Cité de l'Espoir, nous souhaitons poursuivre ce travail en remplissant le questionnaire dans six mois (T1) et dans un an (T2) pour les 12 résidents sélectionnés afin d'avoir une meilleure idée de l'évolution de PALLI sur le long terme.

L'écriture de ce travail m'a beaucoup apporté tant sur le plan professionnel que personnel. Il m'a permis de développer mon esprit critique à travers une démarche scientifique. De plus, je suis contente d'avoir pu contribuer, à mon échelle, à améliorer les soins de fin de vie chez la personne handicapée. C'est un sujet qui me tient à cœur.

BIBLIOGRAPHIE

1. Moro TT, Savage TA, Gehlert S. Agency, social and healthcare supports for adults with intellectual disability at the end of life in out-of-home, non-institutional community residences in Western nations: A literature review. *J Appl Res Intellect Disabil.* 1 nov 2017;30(6):1045-56.
2. Definition [Internet]. [cité 16 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>
3. Tuffrey-Wijne I, Hogg J, Curfs L. 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. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2007;20(4):331-44.
4. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, Francke AL, Metsemakers JFM, Courtens AM, et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 1 déc 2017;54(6):938-960.e1.
5. Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities - ScienceDirect [Internet]. [cité 29 oct 2019]. Disponible sur: <https://www-sciencedirect-com.proxy.bib.ucl.ac.be:2443/science/article/pii/S0891422216301524>
6. Définition des soins palliatifs - OMS [Internet]. [cité 3 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
7. Définir des normes consensuelles pour les soins palliatifs des personnes handicapées mentales en Europe, selon les méthodes de Delphi: Un livre blanc de l'Association européenne des soins palliatifs - Irene Tuffrey-Wijne, Dorry McLaughlin, Leopold Curfs, Anne Dusart, Catherine Hoenger, Linda McEnhill, Sue Lire, Karen Ryan, Daniel Satgé, Benjamin Straßer, Britt-Evy Westergård, David Oliver, 2016 [Internet]. [cité 1 nov 2019]. Disponible sur: https://journals-sagepub-com.proxy.bib.ucl.ac.be:2443/doi/full/10.1177/0269216315600993?utm_source=summon&utm_medium=discovery-provider
8. Vrijmoeth C, Groot CM, Christians MGM, Assendelft WJJ, Festen DAM, van der Rijt CCD, et al. Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Res Dev Disabil.* 2018;72(Journal Article):67-78.
9. Le guide de rédaction – MG TFE [Internet]. [cité 16 févr 2020]. Disponible sur: <http://www.mgtfe.be/guide-de-redaction/>
10. médicales F des maisons. Carnet de bord « assurance de qualité » [Internet]. Fédération des maisons médicales. [cité 16 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.maisonmedicale.org/Carnet-de-bord-assurance-de-qualite.html>
11. Vrijmoeth C, Echteld MA, Assendelft P, Christians M, Festen D, Schroyen Lantman-de Valk H, et al. Development and applicability of a tool for identification of people with

intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(6):1122-32.

12. Comment voulez-vous être soigné en fin de vie? Parlez-en à temps ! [Internet]. [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: /fr/comment-voulez-vous-%C3%AAtre-soign%C3%A9-en-fin-de-vie-parlez-en-%C3%A0-temps
13. News « PCPLD Network – Palliative Care of People with Learning Disabilities Network [Internet]. [cité 1 nov 2019]. Disponible sur: <https://www-pcpld-org.proxy.bib.ucl.ac.be:2443/news/>

ANNEXES

1. Annexe 1 : Questionnaire PALLI en français

Physique (comment est la situation actuelle par rapport aux 3 à 6 mois précédents ?)

1. La personne a-t-elle une moins bonne condition physique ou est-elle fatiguée plus rapidement ?

2. La personne a-t-elle passé plus de temps au lit ?

3. La personne est-elle plus endormie ou somnolente ?

4. La personne est-elle moins capable de bouger ?

(Par exemple : besoin de plus d'aide pour les déplacements, plus de chutes)

Activités (comment est la situation actuelle par rapport aux 3 à 6 mois précédents ?)

5. La personne prend-elle moins d'initiatives ou est-elle plus difficile à motiver ?

6. La personne refuse-t-elle plus souvent de faire ou d'entreprendre des choses ?

(Par exemple : sortir du lit, bouger, activités organisées, travail, activités quotidiennes)

7. La personne est-elle moins capable de faire elle-même des activités dans la vie quotidienne (AVQ), ce qui oblige les aidants à en faire plus ?

8. Y a-t-il des signes indiquant que la personne ne gère pas les activités ou la routine, le travail ou les activités quotidiennes aussi bien qu'avant, ce qui oblige les soignants à l'aider davantage ?

Comportement caractéristique (comment est la situation actuelle par rapport aux 3 à 6 mois précédents ?)

9. La personne établit-elle plus ou moins de contacts ou établit-elle le contact d'une manière différente ?

(Par exemple : réagit différemment à la présence d'autres personnes, moins bavarde/communicative)

10. La personne est-elle plus passive ou apathique ?

(Par exemple : est devenue plus docile, apathique, moins capable ou moins encline à faire des choses, diminution de la joie de vivre)

11. La personne se retire-elle plus souvent ?

(Par exemple : plus souvent besoin de paix et de calme)

12. La personne affiche-t-elle un comportement plus récalcitrant ou agité ?

(Par exemple : plus irritable, obstinée, agressive ou en colère)

13. La personne présente-elle une baisse d'humeur ou est-elle déprimée ?

14. La personne est-elle plus anxieuse ?

Déclarations (Cela concerne des choses qui ont été dites au cours des 3 à 6 mois précédents)

15. La personne a-t-elle dit quelque chose qui indiquerait un changement d'état de santé ?

(Par exemple : «je sens... », «je ne veux plus... », « j'ai peur... »)

16. Les membres de la famille / les proches ont-ils dit quelque chose qui indiquerait un changement de son état de santé ?

(Par exemple : "ne se sent pas bien", "il n'est pas lui-même", "il se passe quelque chose", "il appréciait ça, maintenant plus")

Signes et symptômes (Comment se passe la situation actuelle par rapport aux 3 à 6 mois précédents ?)

17. La personne a-t-elle perdu du poids ou est-elle en train de maigrir ?

18. L'apport alimentaire de la personne a-t-il diminué ?

(Par exemple : moins d'appétit, ne peut pas ou ne veut pas manger autant, préférence pour un certain type de nourriture)

19. L'apport en liquide de la personne a-t-il diminué ?

(Par exemple : ne peut pas ou ne veut pas boire autant, préférence pour certaines boissons)

20. La personne a-t-elle plus de problèmes de déglutition ?

21. La personne a-t-elle plus de problèmes de transit gastro-intestinal ?

(Par exemple : constipation, diarrhée)

22. La personne a-t-elle plus de problèmes de nausées ou de vomissements ?

23. La personne présente-t-elle davantage de signes de malaise ?

(Par exemple : agitation (nocturne), mouvements agités, expressions faciales, sons, mouvements caractéristiques d'inconfort)

24. La personne ressent-elle plus de douleur ou paraît-elle plus douloureuse ?

25. La personne est-elle plus confuse ?

26. La mémoire de la personne s'est-elle détériorée ?

(Par exemple : elle présente des pertes de mémoire, moins orientée dans le temps et l'espace, perte de compétences pratiques)

27. La personne a-t-elle plus de problèmes de sommeil ?

(Par exemple : problèmes d'endormissement, changements du rythme de la journée / de la nuit)

28. L'épilepsie est-elle pire ou moins bien contrôlée ?

29. La spasticité est-elle pire chez la personne ?

30. La personne est-elle plus déshydratée ?

(Par exemple : moins de production d'urine)

31. La personne ressent-elle plus d'essoufflement ?

(Par exemple : respiration clairement audible, respiration plus rapide, difficulté à respirer)

Infections ou épisodes de fièvre (comment se passent les choses en ce moment par rapport aux 3 à 6 mois précédents ?)

32. La personne a-t-elle des infections récurrentes ou des épisodes de fièvre ?

(Par exemple : pneumonie, cystite, autres infections ou épisodes de fièvre)

33. L'effet des antibiotiques diminue-t-il à chaque infection ou épisode de fièvre ?

34. La personne récupère-t-elle moins bien ou a-t-elle une période de récupération plus longue après chaque infection ou épisode de fièvre ?

Fragilité

35. Existe-t-il plusieurs problèmes de santé qui, ensemble, augmentent la vulnérabilité de la personne à un (nouveau) déclin de sa santé ?

(Les problèmes de santé sont liés au bien-être physique, psychologique et social)

Trouble ou maladie

36. Existe-t-il un diagnostic ou une forte suspicion d'existence d'une maladie grave (chronique) ?

(Par exemple : démence, maladie pulmonaire, maladie cardiovasculaire, diabète, rhumatisme ou cancer, etc.)

37. Existe-t-il une maladie grave (chronique) qui ne peut pas être traitée ou pour laquelle un traitement n'est plus indiqué ?

(Par exemple : il n'y a pas de traitement ou le traitement n'a aucun effet, la personne ne répond pas au traitement en raison de complications ou d'effets secondaires, le traitement ne peut pas être exécuté ou la lourdeur du traitement dépasse les bénéfices de la qualité de vie résiduelle)

Pronostic

38. L'espérance de vie est-elle raccourcie et la personne approche-t-elle de la fin de sa vie ?

(Quelle est votre évaluation, peut-être basée sur des changements dans la santé ou le diagnostic d'une maladie grave (chronique) ?)

39. Seriez-vous surpris si cette personne mourrait dans les 12 prochains mois ?

(Il ne s'agit pas de savoir si vous vous attendez à ce que la personne décède, mais si vous seriez surpris que cette personne décède dans un délai d'un an.)

2. Annexe 2 : Questionnaire analyse qualitative

1. Formulation des questions :

- Les termes utilisés sont-ils clairs ?
- Comment trouvez-vous la formulation des questions ?
- Avez-vous rencontré des difficultés de compréhension ? Des mots ou des phrases peu clairs ?
- Les exemples sont-ils appropriés ?

2. Réponse aux questions :

- Vos connaissances seules étaient-elles suffisantes pour répondre au questionnaire ?
Si non : de quelles ressources avez-vous eu besoin ? (dossier médical, avis d'un collègue, ...)
- Avez-vous rencontré des difficultés à évaluer l'évolution à 3 ou 6 mois d'écart ?
- Combien de temps faut-il pour répondre au questionnaire ?
- Est-ce que certaines questions vous ont posé problème ?

3. Que pensez-vous de la faisabilité et applicabilité de l'outil PALLI au sein de la Cité ?

- Cet outil est-il pertinent au sein de la cité ?
- Estimez-vous avoir les connaissances nécessaires pour répondre au questionnaire ?
Si non : qui serait le mieux placé pour y répondre ?
- Ce questionnaire est-il utilisable dans votre pratique ?
- Avez-vous d'autres commentaires ?