



HAL
open science

Évaluation de la compréhension orale en unité de soins palliatifs : validation d'un test (TCV)

Marie-Sobeyrane Pons

► **To cite this version:**

Marie-Sobeyrane Pons. Évaluation de la compréhension orale en unité de soins palliatifs : validation d'un test (TCV). Sciences cognitives. 2015. dumas-01212911

HAL Id: dumas-01212911

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01212911>

Submitted on 26 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ACADÉMIE DE PARIS
UNIVERSITÉ PARIS VI PIERRE et MARIE CURIE

MÉMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

**ÉVALUATION DE LA COMPRÉHENSION ORALE EN UNITÉ
DE SOINS PALLIATIFS : VALIDATION D'UN TEST (TCV)**

MÉMOIRE ENCADRÉ PAR :

PEGGY GATIGNOL
ET
AGNÈS BRABANT

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2014-2015

PONS MARIE-SOBEYRANE

Née le 17/06/1990

Remerciements

Mes remerciements pour leur aide précieuse dans l'élaboration de ce mémoire vont d'abord à mes deux directrices, Agnès Brabant pour son expertise en soins palliatifs et Peggy Gatignol pour son expertise en mémoires !

Mes remerciements s'adressent également à l'équipe de recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier : Emmanuel Bagaragaza qui a pris le temps de me recevoir pour m'aiguiller dans ma démarche et le docteur Frédéric Guirimand.

Je tiens également à exprimer ma gratitude envers l'ensemble des équipes des différentes unités de la MMJG, qui m'ont accueillie avec bienveillance et ont pris de leur temps pour écouter mon projet, m'orienter vers les patients que je pouvais voir, me fournir les informations nécessaires ; je pense plus particulièrement aux infirmières coordinatrices et aux médecins.

Je remercie chacun des patients ayant accepté avec bonne humeur de me recevoir et d'être testés deux, voire trois fois.

Enfin, je suis très reconnaissante envers tous ceux qui d'une manière ou d'une autre ont permis que je vinsse à bout ce mémoire, et notamment ma famille et mes amis qui m'ont aidée (Éric par ton travail informatique, Noëlle par tes conseils), encouragée, soutenue voire supportée ! pendant sa rédaction.

Engagement de non-plagiat

Je soussignée, Marie-Sobeyrane Pons, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----------|
| Introduction..... | 1 |
| <i>PARTIE THÉORIQUE</i>..... | 2 |
| I Soins palliatifs..... | 3 |
| 1. Définitions..... | 3 |
| a) Bref historique des soins palliatifs..... | 3 |
| b) Définition de la SFAP..... | 5 |
| c) Définition du Code de la Santé publique..... | 6 |
| d) Définition de l'OMS..... | 6 |
| e) Autres définitions..... | 7 |
| f) Notion de « soins de support »..... | 8 |
| 2. Législation française..... | 9 |
| a) Premiers textes législatifs et leur mise en application..... | 9 |
| b) La loi Leonetti..... | 11 |
| c) Enjeux actuels..... | 15 |
| α. Après la loi Leonetti..... | 15 |
| β. Actualité..... | 16 |
| 3. Lieux d'exercice des soins palliatifs en France..... | 17 |
| a) Unités de soins palliatifs (USP)..... | 17 |
| b) Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)..... | 17 |
| c) Lits identifiés en soins palliatifs (LISP)..... | 18 |
| d) A domicile..... | 18 |
| α. Réseaux de santé en soins palliatifs..... | 19 |
| β. Hospitalisation à domicile (HAD)..... | 19 |
| e) Démarche palliative..... | 21 |
| II Compréhension orale..... | 22 |
| 1. Définition et bases neuro-anatomiques..... | 22 |
| a) Qu'est-ce que comprendre ?..... | 22 |
| b) Les différents niveaux de traitement..... | 22 |
| c) Les zones cérébrales impliquées..... | 23 |
| 2. Modèles de compréhension orale : Gremmo et Holec (1990)..... | 25 |
| a) Modèle sémasiologique..... | 25 |

| | |
|--|-----------|
| b) Modèle onomasiologique..... | 26 |
| 3. Les autres fonctions cognitives impliquées..... | 26 |
| a) Mémoires..... | 26 |
| b) Raisonnement..... | 27 |
| III Compréhension orale et soins palliatifs..... | 28 |
| 1. Causes possibles d'altération de la compréhension orale chez les patients en soins palliatifs..... | 28 |
| a) Pathologies cérébrales..... | 28 |
| b) Syndrome confusionnel..... | 28 |
| c) Vigilance et écoute..... | 29 |
| 2. Éthique : de l'importance d'évaluer ce que le patient comprend..... | 30 |
| a) Droit à l'information et recueil du consentement..... | 30 |
| b) Éthique des soins palliatifs..... | 31 |
| 3. Place de l'orthophonie..... | 32 |
| <i>PARTIE PRATIQUE.....</i> | 34 |
| Hypothèses..... | 35 |
| Méthode..... | 36 |
| 1. La population..... | 36 |
| a) La Maison Médicale Jeanne Garnier (MMJG)..... | 36 |
| b) La population de l'étude..... | 36 |
| 2. Les tests utilisés..... | 37 |
| a) Le TCV..... | 37 |
| b) Le LAST..... | 39 |
| 3. Protocole..... | 39 |
| Analyse des résultats..... | 41 |
| • Validité interne..... | 41 |
| • Validité externe..... | 43 |
| • Corrélation avec le jugement des soignants..... | 44 |
| Discussion..... | 45 |
| Conclusion..... | 50 |
| Bibliographie..... | 51 |
| Liste des annexes..... | 55 |

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES

| | |
|--|----|
| <i>Figure 1</i> : Les principales aires cérébrales impliquées dans le traitement du langage..... | 24 |
| <i>Tableau 1</i> : Résultats des patients pour la validation inter-juges..... | 43 |

LISTE DES ACRONYMES UTILISÉS

AVC : Accident vasculaire cérébral

HAS : Haute Autorité de Santé

LAST : LAnguage Screening Test (Flamand-Roze, 2013)

MMJG : Maison Médicale Jeanne Garnier

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PPS : Echelle de performance pour patients en soins palliatifs, en pourcentage

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SLA : Sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot)

TCV : Test de compréhension verbale (Tison, 2002)

USP : unité de soins palliatifs

INTRODUCTION

« La communication est essentielle, puisque les soins palliatifs reposent sur une relation de soutien envers un autre être humain. Nous ne traitons pas des symptômes isolément d'une relation. *Quand la communication et la relation sont mises à mal, la démarche palliative en pâtit.* »

Cette réponse d'une infirmière à une enquête autour de la communication en soins palliatifs (Kirk et coll. 2010) explique pourquoi l'orthophonie, bien que très peu développée en soins palliatifs, y a toute sa place.

Si maintenir la communication est essentiel, il faut pour cela nous assurer de ce que comprend réellement le patient face à un interlocuteur.

Mais l'évaluation classique orthophonique, telle qu'on peut la trouver en aphasiologie, n'est ni pertinente ni envisageable ici. En effet, une évaluation complète de tous les aspects de la compréhension est très longue ; or quand on se trouve en unité de soins palliatifs le temps est compté, parce que les jours sont comptés parfois, et surtout parce que les capacités d'attention sont souvent restreintes ; de plus, l'enjeu n'est pas la récupération d'un niveau antérieur et l'exploration fine de tous les niveaux cognitifs de la personne. On cherche à savoir si le patient a une compréhension orale fonctionnelle pour une conversation simple, dans le but d'essayer de déterminer, le cas échéant, les adaptations ou les précautions requises pour une bonne communication.

Nous avons donc cherché un outil que l'on puisse proposer dans le but d'évaluer le niveau de compréhension orale des patients en soins palliatifs, et avons choisi le Test de Compréhension Verbale (TCV, Tison, 2002). Ce test a été validé auprès de sujets âgés, avec en particulier une bonne sensibilité à la détérioration cognitive.

La population de soins palliatifs n'étant pas nécessairement âgée, nous souhaitons étudier la validité de ce test pour cette population.

Nous présenterons tout d'abord ce que sont les soins palliatifs, puis nous nous intéresserons à la compréhension orale avant d'étudier plus spécifiquement la compréhension en soins palliatifs. Enfin, la partie pratique exposera les hypothèses qui ont guidé notre recherche, la méthode employée ainsi que les résultats, et la discussion.

PARTIE THÉORIQUE

I SOINS PALLIATIFS

1. Définitions

Le soin aux mourants existe depuis l'origine de l'humanité : comme le précise le rapport Neuwirth de 1999, « les soins palliatifs constituent, non pas des soins à part, mais l'expression même de la médecine lorsque est en jeu le pronostic vital ».

Le docteur Thérèse Vannier, en 1976, résumait les soins palliatifs comme « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

Cependant le terme de soins palliatifs, extrêmement récent (1975), a demandé à être précisément défini.

L'intérêt d'une définition tient d'abord à des enjeux de santé publique : il importe de s'assurer que l'on évoque la même population (ce qui correspond aussi à un objectif méthodologique, en permettant la recherche), avec la notion de groupe homogène de malades ; il faut également évaluer les besoins (dimension macro-économique) et intégrer cette pratique de soins dans le Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI), utilisé pour décrire la pratique hospitalière et allouer les moyens financiers aux établissements. Les objectifs d'une définition sont enfin cliniques et éthiques, pour favoriser l'homogénéité des pratiques.

Cette définition a évolué au cours du temps et s'est ajustée aux diverses mises en œuvre des soins palliatifs.

a) Bref historique des soins palliatifs

En 1842 en France, Jeanne Garnier, jeune veuve, crée à Lyon dans le quartier du Calvaire l'association religieuse des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables.

En 1874, Aurélie Jousset fonde à Paris un hospice qui deviendra l'actuelle Maison Médicale Jeanne Garnier.

Le mouvement naît peu après en Angleterre avec la fondation par la congrégation religieuse des sœurs de la Charité d'un hospice à Dublin en 1878 et à Londres en 1905. En 1893, le Dr Howard Barret crée la maison St-Luke pour l'accueil des mourants sans ressources.

La figure la plus importante de l'histoire des soins palliatifs est Cicely Saunders (1918-2005). Infirmière de formation initiale, elle devint assistante sociale puis médecin. Elle fit de nombreuses recherches sur le soulagement de la douleur et les morphiniques, et apporta la preuve que l'administration régulière d'antalgiques ne provoque pas d'accoutumance. Elle prit conscience auprès des patients du caractère global de la douleur : ce fut la naissance du concept de *total pain* (douleur globale) qui reconnaît la composante physique, mais aussi psychosociale et spirituelle ou existentielle de la douleur. Cette conception est aujourd'hui centrale dans l'approche palliative.

Elle fonda autour d'une équipe pluridisciplinaire en 1967 à Londres le St-Christopher's Hospice, qui demeure actuellement un établissement de référence en Grande-Bretagne.

Le mouvement des hospices se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons, avec notamment les écrits et conférences de la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross, figure emblématique qui révolutionne l'approche de la mort et des mourants en voulant briser le silence qui les entoure. En 1969, elle publie *On Death and Dying, (Les derniers instants de la vie)* [14] qui est un immédiat succès mondial ; c'est là qu'elle décrit notamment les étapes du processus de deuil qui s'accomplit lorsque la mort est annoncée.

Le terme d'hospice ne sera pas repris en langue française à cause de sa connotation négative : en 1975, le docteur Balfour Mount crée à Montréal la première « unité de soins palliatifs », qui contribuera largement à la diffusion des connaissances et savoir-faire en soins palliatifs, notamment en France.

Des Français se forment auprès des pionniers et font naître le mouvement en France, comme le Père Patrick Verspieren ; Balfour Mount et Thérèse Vannier viennent eux-mêmes en France.

En 1977, le Dr Sebag-Lanoë introduit la démarche palliative dans son service de gériatrie à l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif (94). L'année suivante, le Dr Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix St-Simon à Paris.

Les associations de bénévoles ont également joué un rôle dans le développement des soins palliatifs en France : précoces et nombreuses (citons l'association puis fédération JALMALV, Jusqu'à la mort accompagner la vie, créée en 1983 à Grenoble), elles ont contribué à la prise de conscience par la population et par les pouvoirs publics de la place

des soins palliatifs dans la société, bien que le bénévolat d'accompagnement ne soit officiellement reconnu qu'en 1999.

Le Dr Gilbert Desfosses, membre fondateur et ancien président de la SFAP, écrit [21] :

Rappelons qu'historiquement, les soins palliatifs sont un mouvement de bénévoles prônant l'accompagnement des malades en fin de vie et la reconnaissance de la place de la mort, des mourants et des personnes en deuil dans la société. La dimension médicale/technique est venue ensuite, en plus, mais pas à la place de cette conception humaniste essentielle, cette « âme » des soins palliatifs que représente cette démarche d'intégration socio-culturelle.

Ces associations se regroupent pour fonder en 1990 la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). C'est une société savante, c'est-à-dire une société regroupant des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité. Selon l'article 1er de ses statuts [35] :

[La SFAP] a pour objet de développer et faire connaître les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale dans tous leurs aspects, et particulièrement dans leurs implications scientifiques, cliniques, sociales et humaines concernant l'organisation du système de soins, les pratiques sociales ou professionnelles, la réflexion éthique et la recherche, l'enseignement et la formation, l'information et la sensibilisation.

La SFAP n'est pas une fédération à proprement parler et n'a pas pour but d'uniformiser le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle est aujourd'hui la référence dans le domaine de la fin de vie en France.

b) Définition de la SFAP

Dans les statuts de la SFAP [35] figure le préambule suivant, considéré comme la définition des soins palliatifs :

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

c) Définition du Code de la Santé publique

En son article L1110-10 créé par l'article 9 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, reprenant les termes de la loi du 9 juin 1999, le Code de la Santé publique énonce : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

d) Définition de l'OMS

L'Organisation Mondiale de la Santé a donné en 1990 des soins palliatifs la définition suivante :

Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus

normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

En 2002, la définition a été ainsi mise à jour :

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, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

e) Autres définitions

En 1991, un arrêté royal en Belgique établissait la reconnaissance officielle des soins palliatifs comme « l'aide et l'assistance pluridisciplinaires qui sont dispensées à domicile, dans un hébergement collectif non hospitalier ou dans un hôpital afin de rencontrer globalement les besoins physiques, psychiques et spirituels des patients durant la phase terminale de leur maladie, et qui contribuent à une préservation d'une qualité de vie ».

En 1995, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs affirmait :

La médecine et les soins palliatifs offrent une prise en charge thérapeutique active et globale à des personnes en fin de vie, nécessitant des soins continus, quel que soit leur âge. Son but fondamental est la valorisation du temps qui reste, le maintien de la meilleure qualité de vie et de confort possible pour le contrôle des symptômes gênants, comme principalement la douleur, son objectif n'est pas la prolongation de la vie à tout prix.

f) Notion de « soins de support »

Au terme « soins palliatifs » est souvent rapproché ou au contraire opposé le terme de « soins de support ».

Terme venu de la langue anglaise et particulièrement employé en cancérologie, il contient la notion de soutien, et s'applique, de même que les soins palliatifs, à toutes les pathologies et à tous les professionnels de santé.

La circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 Février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie précise dans le paragraphe se rapportant aux soins de support :

Ils représentent la démarche palliative participative des équipes transversales avec un projet commun et le recours à des experts extérieurs impliqués à cette même démarche. Les compétences de recours en soins de support associent principalement les professionnels de la lutte contre la douleur, les équipes de soins palliatifs, les professionnels de psycho-oncologie, les professionnels formés à l'accompagnement social des patients, les structures, équipes de professionnels formés dans les domaines de la nutrition et de la réadaptation fonctionnelle.

Dans une lettre de la SFAP (hiver 2004-2005) [21] dédiée à cette problématique soins palliatifs/soins de support, Lucie Hacpille (médecin en soins palliatifs, siégeant alors au bureau de l'European Association of Palliative Care) analyse :

L'ambiguïté persistante entre soins palliatifs et soins de support tient à l'imprécision de leur usage. En effet le terme « soins de support » en France se réfère tantôt à l'objectif du soin, tantôt au stade d'évolution du malade, tantôt à l'organisation sanitaire.

Si l'on considère l'objectif de soins, les soins de support sont synonymes de soins palliatifs, permettant d'assurer des soins symptomatiques, des soins de confort.

Si l'on se réfère aux stades cliniques de l'évolution d'une maladie (cancéreuse ou non) auxquels s'adressent les soins, les soins de support concernent toutes les phases de l'évolution de la maladie grave à partir de son diagnostic.

Enfin, si l'on considère l'organisation sanitaire d'un pays, les soins de support apparaissent dans le contexte particulier des centres de lutte contre le cancer.

2. Législation française

a) Premiers textes législatifs et leur mise en application

En France, le texte fondateur de la politique de santé en soins palliatifs et accompagnement des patients en fin de vie est **la circulaire Laroque**, en 1986 [circulaire DGS/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale].

Fruit d'une année de travail par un groupe d'experts animé par Geneviève Laroque, cette circulaire a pour objet de « préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution). »

Elle définit les objectifs des soins palliatifs : le traitement de la douleur, l'accompagnement psychologique, le soutien social et l'accompagnement spirituel. Elle place le problème du soulagement de la douleur comme central dans la démarche d'accompagnement et rejoint le concept de *total pain* en précisant que « toute demande relative à la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire sa dimension de souffrance ».

Dans un deuxième temps, c'est la loi hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991 qui va introduire les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé : le code de la santé prévoit désormais que les établissements de santé assurant le service public hospitalier « dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement » (article L. 711-4).

En janvier 1993, le rapport Delbecque [rapport « Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie » au ministère de la santé et de l'action humanitaire] fait le point sur les applications de la circulaire de 1986. Il énonce les constats suivants : les soins palliatifs répondent à une attente ; cependant leur cadre juridique étant peu contraignant, les réalisations sont peu nombreuses mais exemplaires. En émanant des propositions d'encouragement au développement de petites unités de soins palliatifs, de l'hospitalisation à domicile, d'équipes mobiles, mais aussi de la formation permanente. Le rapport définit enfin des objectifs en matière de politique de soins palliatifs : une planification des unités de soins palliatifs dans le cadre des schémas régionaux d'organisation des soins, une culture du traitement de la douleur, une perspective de développement des soins palliatifs à domicile.

En 1998, le secrétaire d'État à la santé Bernard Kouchner déclare les soins palliatifs et la douleur une priorité de santé publique : va s'ensuivre le plan triennal 1999-2001 avec le développement de la formation aux soins palliatifs et la création de nouvelles structures, puis un deuxième plan 2002-2005.

Le 10 février 1999, le rapport Neuwirth [Rapport d'information n° 207 (98-99) par Lucien Neuwirth au Sénat, au nom de la Commission des Affaires sociales] fait le point sur l'application des soins palliatifs en France et insiste sur l'importance de la promulgation d'une loi ; il se clôt par une proposition de loi.

A la suite de ce rapport, la même année sera votée à l'unanimité une loi sur l'accès aux soins palliatifs en France : c'est la **loi du 9 juin 1999** [loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs]. Son article premier énonce que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », en précisant à l'article 7 que « les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

Cette loi définit ainsi les soins palliatifs : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à

soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Elle autorise également un congé d'accompagnement de fin de vie pour « tout salarié dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs », pour une durée maximale de trois mois.

Enfin, elle donne une reconnaissance officielle et une place au bénévolat d'accompagnement (article 10).

b) La loi Leonetti [34]

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », est la loi centrale dans la législation française autour de la fin de vie.

Elle a été élaborée après l'affaire Humbert, en 2003, qui a cristallisé les débats récurrents sur l'euthanasie en France ; il y avait jusque-là un vide juridique sur les questions de la fin de vie.

Vincent Humbert, 21 ans, atteint d'une double hémiplégie à la suite d'un accident de la route en septembre 2000, réclame « le droit de mourir » et devient l'emblème du courant pro-euthanasie. Il recourt au président Chirac qui refuse sa demande exceptionnelle d'euthanasie. En octobre 2003, sa mère, seule une première fois puis aidée du médecin du service, met fin aux jours de son fils. Le jugement de cet acte pour la mère et le médecin a conclu à un non-lieu en février 2006, en raison des « contraintes » exercées (*Le Monde*, 28 février 2006).

A la suite de cette affaire très médiatisée, une mission parlementaire présidée par le député Jean Leonetti se voit confier la tâche de se pencher sur la question de la fin de vie.

La mission parlementaire délaisse l'affrontement pour/contre l'euthanasie et s'interroge sur les conditions et problématiques de la fin de vie, en particulier (mais non exclusivement) pour les situations complexes. Se dessine alors la nécessité d'inscrire plus fortement dans la loi le droit des malades en fin de vie (Godefroy Hirsch, [34]).

Le texte cherche délibérément à apporter une réponse aux situations les plus difficiles qui ne manquent pas de se soulever régulièrement dans le contexte de la fin de vie.

Cette loi affirme le double refus de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie. Elle recherche un équilibre entre les droits du malade et la responsabilité du médecin en

prévoyant l'information la plus complète du malade, directement s'il est conscient ou indirectement s'il ne l'est plus, et l'inscription des décisions dans le dossier médical.

« La loi française garantit les principes fondamentaux des droits de la personne en même temps qu'elle est une exigence pour davantage d'humanité » [34]

L'*article premier* inscrit dans la loi française le refus de l'obstination déraisonnable (terme emprunté à la déontologie médicale), c'est-à-dire la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des traitements « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». En complément du droit de chaque patient à recevoir des soins appropriés et à bénéficier de thérapeutiques efficaces, cet article affirme donc que ce droit ne doit pas conduire à la pratique d'actes médicaux poursuivis au-delà du raisonnable.

L'*article 2* aborde la question du « double effet » : le cas où le médecin constate qu'il ne peut soulager une personne qu'au moyen d'un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie. Le médecin a alors l'obligation d'en informer le patient, ou ses représentants. La loi n'aborde cependant pas la résolution classique de la problématique du double effet selon trois conditions :

- un rapport bénéfice/risque acceptable,
- la non-conditionnalité de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif,
- l'intentionnalité.

De plus l'article ne précise pas ce que peuvent être les traitements visés : l'utilisation du terme « souffrance » (et non « douleur ») peut indiquer qu'il s'agit des produits sédatifs (et non morphiniques qui soulagent la douleur).

Les *articles 3 et 4* affirment le droit pour tout malade, même s'il n'est pas en fin de vie, de demander l'abstention ou l'arrêt de tout traitement, y compris lorsque cela met sa vie en danger, tout en garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort : la loi distingue traitement médical et soins, en permettant que puissent être arrêtés à la demande du patient les traitements curatifs sans que le soient les soins de confort.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 », qui définit les soins palliatifs.

Le changement du terme « un traitement », précédemment utilisé dans le Code de Santé Publique, en « tout traitement » amène à considérer la nutrition et l'hydratation artificielles

non comme des soins, mais des traitements. La loi permet donc à un patient de refuser l'hydratation et la nutrition artificielles tout en bénéficiant de soins de confort de fin de vie. L'*article 5* vient préciser que dans le cas où le malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la décision d'arrêt ou de limitation de traitement suit une procédure collégiale et revient au médecin, qui n'est pas tenu de se conformer à la demande de l'entourage.

La procédure collégiale est définie par l'article R4127-37 II du Code de Santé Publique :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Contrairement aux cinq premiers articles, les *articles 6 à 10* concernent explicitement la fin de vie (l'*article 10* le réaffirme en créant une section spécifique à l'« expression de la volonté des malades en fin de vie » dans le Code de Santé publique). Ils explicitent les modalités de prise de décision et de respect de la volonté du patient selon que celui-ci est conscient ou non.

Lorsque la personne, consciente et capable d'exprimer sa volonté, « en phase avancée ou

terminale d'une affection grave et incurable », décide d'arrêter ou de limiter un, plusieurs ou tous ses traitements, « le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix » (*article 6*).

Pour le cas du malade hors d'état de pouvoir exprimer directement sa volonté, la loi prévoit dans les articles suivants la recherche de sa volonté par le biais des directives anticipées et de la personne de confiance.

L'*article 7* inscrit dans la loi la notion de directives anticipées, que toute personne majeure peut rédiger pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, et qui indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » Elles priment sur l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches. Elles peuvent être à tout moment modifiées ou renouvelées ; la famille, le médecin traitant et/ou le médecin référent peuvent en être informés.

L'*article 8* précise la place de la personne de confiance : « L'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ». La personne de confiance avait déjà été reconnue par la loi de mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dans un cadre non restreint à la fin de vie.

L'*article 9* définit quant à lui la procédure à suivre pour qu'un médecin puisse décider « de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne » : respect de la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, consultation de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, un de ses proches, et, le cas échéant, des directives anticipées de la personne.

Enfin, les *articles 11 à 15* affirment l'importance de la prise en compte des soins palliatifs dans les politiques de santé publique, dans les établissements hospitaliers et dans les établissements accueillant des personnes âgées.

La loi fut votée à l'unanimité par l'Assemblée le 1er décembre 2004, votée en termes conformes par le Sénat puis promulguée le 22 avril 2005 (Journal Officiel de la

République Française n°95 du 23 avril 2005).

c) Enjeux actuels

α. Après la loi Leonetti

En 2008, le gouvernement a décidé d'un plan 2008-2012 de développement des soins palliatifs, autour de 3 axes :

- la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche
- l'accompagnement offert aux proches.

« 3 mesures résument l'esprit et le sens de ce programme :

- la traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie (ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières)
- l'amélioration de la qualité de l'accompagnement
- la diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public. » [30]

« Le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 incarne une forme d'action publique qui dépasse le seul champ de la santé. Il questionne la société sur les valeurs qu'elle veut défendre », il « oblige à penser la place de celui « *qui ne produit plus* » dans un contexte économique difficile, à une époque où les logiques de l'agir dominant trop souvent le temps de la réflexion éthique » (Pr Régis Aubry, avant-propos au rapport « État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 » [25])

Le 19 février 2010, le ministère de la santé et des sports crée par décret l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) [décret n° 2010-158].

Il est créé, auprès du ministre chargé de la santé, un observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement, afin d'en améliorer la connaissance.

L'observatoire national de la fin de vie indique les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il identifie également le besoin de recherche et promeut l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie.

Actuellement, les soins palliatifs sont malgré tout peu développés en France.

Le rapport public annuel 2015 de la Cour des Comptes publié en février 2015 concernant les soins palliatifs est situé dans la section « La cour insiste » et s'intitule « Soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète ». Il cite une enquête sur la « qualité de la mort » effectuée en 2010 à la demande d'un groupe de réflexion lié au journal *The Economist* [Economist intelligence unit, The quality of death, 2010], qui étudie la disponibilité des soins de fin de vie pour 40 pays : cette enquête situe la France en 23^{ème} position. Le rapport relève, malgré les « notables progrès » entraînés par le programme 2008-2012, les inégalités territoriales persistantes dans l'accès aux soins palliatifs et constate : « Des trois priorités de santé publique déclarées en 2008, la politique de développement des soins palliatifs apparaît comme celle qui a le moins réussi à modifier les perspectives, c'est-à-dire à remédier globalement aux grands retards et aux graves inégalités d'accès constatées depuis longtemps dans ce domaine » ; il conclut : « Le développement des soins palliatifs demeure ainsi dans notre pays très en deçà des besoins et des attentes » [26]

De plus, la loi Leonetti reste très peu connue du public (selon l'état des lieux ONFV 2011 [31], 68% des Français ignoraient alors qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique) et insuffisamment appliquée (source : Rapport Leonetti-Claeys [24]), bien qu'elle ait été remise sur le devant de la scène médiatique par l'actualité.

β. Actualité

La fin de vie est un sujet au cœur de l'actualité en France, notamment depuis la vague médiatique qui a accompagné l'affaire Vincent Lambert, en état pauci-relationnel depuis 2008. Début 2013, l'équipe médicale, en accord avec son épouse qui invoque des déclarations de son mari avant son accident, a décidé l'arrêt des traitements ; les parents de monsieur Lambert ont traduit l'affaire en justice et le tribunal administratif a annulé la décision de l'hôpital. Le schéma s'est reproduit en janvier 2014, puis c'est le Conseil d'Etat qui a été saisi par l'épouse et a préconisé l'arrêt des traitements. La décision est désormais aux mains de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), saisie par les parents ; elle est attendue le 5 juin 2015, sans appel possible.

Dans le contexte d'affaires médiatisées comme celle-ci, mais aussi de différentes réflexions menées en France sur les conditions de fin de vie, le gouvernement a souhaité une

modification législative et a missionné les députés Jean Leonetti et Alain Claeys qui ont remis au Président de la République le 12 décembre 2014 un rapport et une proposition de loi. [24]

Les dispositions sont les suivantes : droit des malades en fin de vie et devoirs des médecins à l'égard de ces patients (réécriture de l'article L 1110-5 du Code de la Santé publique) ; droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient ; renforcement du droit pour le patient dûment informé de refuser tout traitement ; principe d'opposabilité des directives anticipées ; précision du statut du témoignage de la personne de confiance. [23]

Le projet de loi a été voté en première lecture à l'Assemblée nationale le 17 mars 2015 ; il doit être examiné par les sénateurs le 16 juin prochain.

3. Lieux d'exercice des soins palliatifs en France [4]

a) Unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont les structures de référence, spécifiquement dédiées à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement. Elles accueillent les situations les plus difficiles et peuvent servir de recours pour les autres structures et acteurs en soins palliatifs.

Elles ont également pour missions la formation et la recherche sur les problématiques liées à la fin de vie, ainsi que la participation aux débats publics sur ces questions.

Certaines USP sont également ouvertes aux séjours de répit pour soulager les proches et/ou les soignants ; ces séjours sont alors limités dans le temps.

« Une USP est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leurs proches mais également un lieu de vie ». [Circulaire DHOS/O 2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs]

En France, la première USP a été créée en 1987 à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris, faisant directement suite à la circulaire Laroque. Elle était dirigée par le docteur Maurice Abiven.

La SFAP dénombre 132 USP en France en novembre 2014. [36]

b) Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

La circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement définit l'EMSP comme une équipe multidisciplinaire « rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et

auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins ».

La circulaire précise qu'« elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement » : en effet les EMSP facilitent la mise en place de la démarche palliative, aussi bien dans les services d'hospitalisation qu'à l'extérieur.

Le rapport Delbecque précisait que les équipes mobiles présentent l'avantage « de permettre la diffusion des idées et des pratiques de soins palliatifs dans toutes les équipes d'un établissement et, éventuellement, dans d'autres hôpitaux voisins », mais aussi de « ne pas prendre la place des autres soignants », et en cela de permettre une meilleure continuité des soins prodigués au patient.

Leur intervention s'effectue à la demande d'un professionnel de santé ou de l'équipe référente, mais est également possible à l'initiative du patient ou de ses proches.

La première EMSP a été constituée en 1989 à l'Hôtel-Dieu.

Le SFAP chiffre à 389 le nombre d'EMSP, et 18 EMSP pédiatriques. [36]

c) Lits identifiés en soins palliatifs (LISP)

Les LISP ne sont pas une structure spécialisée de soins palliatifs ; ils sont situés dans des services « confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. » [Circulaire DHOS/0 2/2004 n°257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements]

Ils reposent sur une organisation spécifique au sein de ces services et permettent un accès plus facile aux soins palliatifs pour les patients dont l'état le requiert, comme le veut la loi de 1999.

Théoriquement, l'ensemble du personnel de ces services doit être formé en soins palliatifs.

d) A domicile

Selon un sondage IFOP réalisé en 2010, 81 % des Français souhaitent « passer leurs derniers instants chez eux ». Environ un quart seulement des décès ont effectivement lieu au domicile ; mais 30 jours avant le décès, seuls 30 % des patients se trouvent à l'hôpital (contre 60 % la veille du décès) (source : ONFV 2012) [32] : ces chiffres montrent l'importance des possibilités d'une prise en charge palliative à domicile.

Seulement 2,5 % des médecins généralistes sont formés aux soins palliatifs [32], mais deux structures peuvent intervenir pour une telle prise en charge : les réseaux de coordination des soins et les services d'hospitalisation à domicile.

La circulaire Laroque précisait qu'« il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée : les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux ».

Le rapport ONFV 2012 sur la fin de vie à domicile [32] exposait qu'il fallait considérer le maintien à domicile comme une priorité des futures politiques de santé, et pour cela améliorer la formation aux soins palliatifs et la coordination des professionnels et développer l'aide aux aidants.

α. Réseaux de santé en soins palliatifs

Ces réseaux de santé ou de coordination des soins ont pour objet de « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. » [loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé]

Il existe des réseaux spécifiques aux soins palliatifs et d'autres associant cancérologie et soins palliatifs, gérontologie et soins palliatifs, douleur et soins palliatifs, soins palliatifs et soins de support. Ils sont essentiellement constitués d'infirmiers, de médecins et de psychologues. Ils sont souvent contactés par le médecin généraliste, l'hôpital ou la famille. Les principales raisons d'appel à un réseau sont de chercher à éviter une hospitalisation, ou coordonner un retour à domicile, soulager la douleur et les autres symptômes pénibles, mais aussi gérer la dimension sociale et familiale. [32]

Une grande partie des patients suivis par des réseaux sont à domicile (plus de 80% des cas pour la moitié des réseaux). [32]

Selon la SFAP, il existe 112 réseaux de soins palliatifs. [36]

β. Hospitalisation à domicile (HAD)

Le service d'HAD dépend d'une structure hospitalière. Il concerne des patients nécessitant des soins lourds et continus et tient un rôle de coordination des soins et d'expertise technique. Il intervient au domicile habituel du patient, mais aussi dans des établissements sociaux ou médico-sociaux.

La circulaire gouvernementale (n° DH/EO2/2000/295) du 30 mai 2000 inclut les soins

palliatifs dans les missions de l'HAD.

Actuellement, 28 % des interventions de l'HAD concernent des soins palliatifs (source : Rapport de la Cour des comptes 2015). [26]

Il existe des critères précis pour qu'une prise en charge HAD soit codée « Soins palliatifs » [31] :

- la présence d'une pathologie grave, évolutive en phase avancée ou terminale, mettant en jeu le pronostic vital ;
- des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire
- l'association d'au moins trois types de soins mis en œuvre dans le cadre de la prise en charge :
 - une prise en compte de la souffrance globale du patient avec une prise en charge de la douleur
 - une prise en charge psychologique : c'est dans ce cadre que l'intervention d'un psychologue peut être proposée
 - des soins de *nursing* ou de confort (hygiène, soins de bouche, prévention et soins d'escarres, ...)
 - un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (toux, dyspnée, prurit, dysphagie, nausées, vomissements, déshydratation, troubles du transit, anxiété, dépression, troubles du sommeil, présence d'escarres, ...)
 - un accompagnement du patient auquel peuvent participer tous les intervenants et en particulier les bénévoles
 - une prise en charge sociale : c'est dans ce cadre que l'intervention d'une assistante sociale pourra être proposée
 - un accompagnement de la famille et des proches.

Le système d'HAD concerne des patients nécessitant des soins lourds et continus, ce qui n'est pas toujours le cas des personnes en fin de vie. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) peuvent intervenir, et prendraient en charge environ 4000 personnes en fin de vie (estimation du ministère des affaires sociales citée par le rapport de la Cour des Comptes 2015) [26]. Néanmoins, l'organisation du système de santé et notamment le système de tarification actuel rendent difficile la prise en charge de patients devenus trop lourds pour le SSIAD et trop légers pour l'HAD. [33]

e) Démarche palliative

Il faut ici ajouter que le déploiement de la démarche ne se limite pas, ou ne devrait pas se limiter, aux structures et aux professionnels spécialisés : « Il convient de rappeler que le développement de la culture palliative, et la manière dont ces soins sont mis en œuvre par les équipes [...] apparaissent tout aussi déterminants que le développement quantitatif de l'offre de structures : on peut ainsi avancer l'idée que le développement des soins palliatifs relève moins des structures que d'une culture » [25]

L'HAS à propos de la fin de vie – démarche palliative souligne qu'il faut viser une « acculturation à la démarche palliative » [28] :

Toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle doit pouvoir bénéficier d'une démarche de soins qui – sans nécessairement avoir pour objectif la guérison – cherche à préserver la meilleure qualité de vie possible.

Or si l'offre spécialisée que représentent les USP et les LISP doit permettre de répondre aux situations les plus complexes, elle n'a pas vocation à prendre en charge l'ensemble des patients atteints d'une maladie dont on sait qu'elle ne guérira sans doute pas.

II COMPRÉHENSION ORALE

1. Définition et bases neuro-anatomiques

a) Qu'est-ce que comprendre ?

Le verbe « comprendre » a de nombreuses acceptions. Au niveau du discours, il s'agit de saisir intellectuellement un message (qu'il soit destiné à la personne qui le reçoit ou non, mais aussi qu'il soit émis de manière intentionnelle ou non) en attribuant aux signes (les signifiants) qui le constituent le sens (les signifiés) que leur a donné le locuteur. Un langage est par essence un système symbolique arbitraire : pour comprendre un message, il faut donc reconnaître les signes utilisés et leur donner un sens.

La compréhension est la construction d'une représentation : lors de la compréhension, l'individu construit et garde en mémoire une représentation significative et cohérente (Blanc et Brouillet, 2005) [1]. Pour reprendre une définition de Franck Smith citée par Deniau [5] : comprendre, c'est « établir une relation entre une nouvelle expérience et ce que l'on sait déjà ».

Mais la compréhension n'est pas seulement décodage : elle est l'intégration d'un sens, d'une information, d'une intention, d'une demande. Paul Valéry écrivait en 1944 dans *Variétés V* que « comprendre consiste dans la substitution plus ou moins rapide d'un système de sonorités, de durées et de signes par tout autre chose, qui est en somme une modification ou une réorganisation intérieure de la personne à qui l'on parle ».

b) Les différents niveaux de traitement [8]

L'opération de compréhension s'effectue par plusieurs niveaux de traitement distincts.

Le traitement de bas niveau : c'est la perception auditive de l'onde sonore de la parole, qui nécessite le bon fonctionnement des voies auditives. Le signal acoustique est transformé en influx nerveux puis analysé selon les paramètres de durée, de fréquence et d'intensité.

Le traitement phonétique et phonologique : c'est la mise en relation des caractéristiques acoustiques précédemment analysées avec les propriétés phonétiques qui constituent les phonèmes (voisement, mode et point d'articulation, nasalité), et ainsi l'identification de la séquence de phonèmes. Le traitement phonologique permet quant à lui d'éliminer les

caractéristiques qui ne sont pas pertinentes : variations phonétiques interindividuelles ou allophoniques non distinctives (variantes de prononciation d'un même phonème).

Le niveau lexical : par la confrontation des séquences phonologiques identifiées aux représentations phonologiques stockées en mémoire à long terme dans le lexique phonologique d'entrée, l'auditeur identifie les mots utilisés par le locuteur.

Le niveau sémantique : c'est l'étape de l'accès au sens du mot identifié.

Le modèle de Collins et Loftus en 1975 postule que les connaissances sémantiques sont stockées en réseaux, sous forme de concepts (ou nœuds) dont les mots sont reliés les uns aux autres, leur relation sémantique déterminant la force de la connexion et la distance entre les nœuds. Ainsi, l'identification d'un mot facilite ensuite à des degrés proportionnels la reconnaissance de ceux qui lui sont sémantiquement reliés. [3]

Le niveau morphosyntaxique : la compréhension isolée des mots ne suffit pas à la compréhension orale. En effet les mots sont regroupés en phrases, dont le sens ne peut être réduit à l'addition du sens de chacun des mots qui les composent, car ceux-ci sont organisés selon des relations syntaxiques. Pour satisfaire ce niveau de compréhension, le sujet doit s'intéresser à la fois à la fonction des mots utilisés et à leurs positions relatives. Il analyse également les morphèmes : flexions de genre, de nombre, de temps ou de personne.

Le niveau discursif : ce niveau de compréhension s'intéresse à l'ensemble du discours et à sa cohérence interne.

Le niveau pragmatique : c'est l'éclairage des éléments linguistiques par la situation de communication. Les compétences pragmatiques permettent d'accéder à l'humour comme à l'ironie, de comprendre les actes de langage indirects (tels que « Je ne sais pas quelle heure il est » qui constitue une demande indirecte) ; les aspects pragmatiques de la situation de communication viennent en déterminer pour une part importante les aspects sémantiques. Gremmo et Holec parlent de « concrétisations » (1990). [10]

c) Les zones cérébrales impliquées

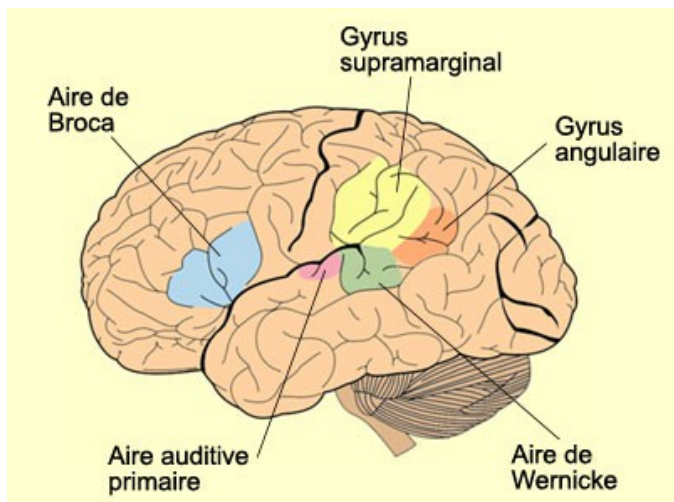
Le langage est principalement traité dans l'hémisphère gauche chez la quasi-totalité des

droitiers et 70 % des gauchers. [29]

La première zone historiquement associée à la compréhension du langage est l'aire de Wernicke : située dans le lobe temporal, sur le gyrus temporal supérieur, elle est reliée par le faisceau arqué à l'aire de Broca qui, elle, concerne la production du langage articulé. La taille et la localisation exactes de ces aires ne sont pas unanimement décrites ; de plus, il existe de grandes différences interindividuelles dans l'anatomie cérébrale, aux niveaux macroscopique autant que microscopique, dans l'organisation des aires du langage en particulier. L'aire de Wernicke est située à proximité à la fois du cortex auditif primaire et du lobule pariétal inférieur, région associative multimodale (territoire de Geschwind) également essentielle dans le traitement du langage : le gyrus supramarginal servirait au traitement phonologique et articulatoire des mots, et le gyrus angulaire serait impliqué dans le traitement sémantique comme le gyrus cingulaire postérieur.

Figure 1. Les principales aires cérébrales impliquées dans le traitement du langage

Source : lecerveau.mcgill.ca ³



Les parties antérieure et supérieure du sillon et du gyrus temporaux supérieurs interviendraient dans le traitement phonologique de la syllabe ; les parties ventrale et antérieure de ce sillon dans celui du mot. Les aires impliquées dans le traitement sémantique se situeraient le long de la face inférieure du sillon temporal supérieur, s'étendant postérieurement jusqu'à sa terminaison (sillon angulaire) [8].

Selon le modèle proposé par Mesulam en 1990 [17], les paroles entendues sont perçues par l'aire auditive primaire, puis traitées par des aires associatives unimodales (régions temporales supérieure et inférieure et région operculaire du gyrus frontal antérieur gauche,

en avant de l'aire de Broca). Ces aires transmettent leurs informations à deux sites d'intégration distincts : d'une part le pôle temporal appartenant au système paralimbique, qui donne accès au système émotionnel et de mémoire à long terme, d'autre part le gyrus angulaire, qui permet l'accès au sens.

Cependant, la compréhension ne saurait être réduite à l'association d'un mot et d'un sens, et l'hémisphère droit lui aussi joue un rôle dans la compréhension du langage, à travers les dimensions pragmatiques du langage et notamment la compréhension du langage non littéral (humour et ironie, langage indirect mais aussi métaphores) ; l'hémisphère droit gère aussi l'aspect prosodique de la parole ainsi que son aspect émotionnel. [8]

2. Modèles de compréhension orale : Gremmo et Holec (1990)

Gremmo et Holec présentent en 1990 [10] deux façons d'expliquer la compréhension orale d'une phrase.

a) Modèle sémasiologique

Dans ce premier modèle, la construction du sens d'un message est envisagée de la forme au sens, avec quatre phases distinctes et séquentielles :

- la phase de discrimination, pendant laquelle l'auditeur isole la chaîne phonique du message et identifie les sons qui la composent
- la phase de segmentation, où l'auditeur délimite cette chaîne de sons en mots, groupes de mots, phrases
- la phase d'interprétation au cours de laquelle il associe un sens à chacune de ces unités
- la phase de synthèse qui lui permet de construire le sens global du message.

Le modèle sémasiologique ne peut cependant suffire à expliquer la compréhension orale telle que nous en faisons l'expérience en vie quotidienne, qui nous permet par exemple de finir la phrase à la place du locuteur ou encore de comprendre sans difficulté un mot déformé par un enfant ou un locuteur étranger. Les auteurs rapportent également des études psycholinguistiques montrant des phénomènes que n'explique pas cette représentation de la compréhension, comme celle de Pollack et Picket en 1964 [19] qui prouve que 47 % des mots qui composent un discours en conversation spontanée sont inintelligibles lorsqu'ils

sont présentés isolés, alors qu'ils ne sont perçus ni comme mal prononcés ni comme déformés par un bruit ou une autre raison lorsqu'ils sont entendus en contexte.

b) Modèle onomasiologique

Le modèle onomasiologique postule que « [la] signification se construit par une interaction entre l'information apportée par l'auditeur et l'information apportée par le texte. »

En effet, l'auditeur *anticipe* la signification du message en établissant d'abord des hypothèses sémantiques, se fondant sur les connaissances dont il dispose au préalable (connaissances générales et spécifiques sur la situation de communication) et sur les informations reçues au fur et à mesure du message ; ces hypothèses concernent à la fois le niveau global du message et le niveau plus restreint des unités de sens qui le composent.

Parallèlement, l'auditeur établit aussi des hypothèses formelles sur le contenu du message, en fonction des structures qu'il connaît des signifiants de la langue (structures phonématiques, syntaxiques, expressions).

Ensuite, l'auditeur procède à la vérification de ses hypothèses : non pas par l'analyse de toute la chaîne phonémique entendue, mais par la prise d'indices qui viennent confirmer ou infirmer les hypothèses sémantiques et formelles ; la redondance des indices pallie le fait que le message perçu puisse être incomplet, comme c'est le cas dans un contexte bruyant.

Le processus se termine ou se poursuit selon le résultat de la procédure de vérification : si les hypothèses ont été confirmées, la signification présumée s'intègre dans la construction de sens en cours ; si les hypothèses ne sont ni confirmées ni infirmées, l'auditeur suspend sa construction de signification jusqu'à ce que d'autres indices lui permettent de la reprendre ; si les hypothèses ont été infirmées, l'auditeur reprend la procédure en établissant de nouvelles hypothèses (éventuellement à partir d'informations recueillies dans le texte gardé en mémoire immédiate, avec une démarche sémasiologique), ou bien il renonce à la construction de signification locale.

3. Les autres fonctions cognitives impliquées

a) Mémoires

Bien entendu, la compréhension orale ne saurait se passer de mémoire.

En premier lieu la mémoire de travail : la compréhension orale la met largement en jeu, parce qu'elle nécessite de garder en mémoire le début de l'unité de sens jusqu'à sa fin, et l'ensemble des informations échangées du début de la conversation jusqu'à sa fin. Selon le

modèle onomasiologique, lorsqu'un auditeur n'a pas vu ses hypothèses formelles et sémantiques confirmées, il peut repartir des bribes phonémiques conservées en mémoire de travail pour les comprendre dans une démarche sémasiologique, de la forme au sens.

Selon certains auteurs (Grossman, 2005 [11] in Dubourdieu et coll., 2014 [6]), une dissociation entre compréhension des mots isolés et compréhension des phrases peut d'ailleurs être attribuée à un déficit de la mémoire de travail.

En deuxième lieu, la compréhension sollicite la mémoire à long terme, et plus particulièrement la mémoire explicite sémantique : le système sémantique associant à chaque signifiant un signifié, ainsi que les connaissances culturelles ou référentielles ; mais aussi ce qu'on sait que l'autre sait et ce que l'on a retenu des conversations précédentes sur le même sujet. Pour comprendre quelque chose, il faut pouvoir le rapprocher – ou l'opposer – à ce que l'on connaît déjà, faire des liens pour inclure l'information dans notre système de pensée si c'est quelque chose à apprendre ou activer les réseaux pertinents pour la réponse si c'est une question.

b) Raisonnement

Il est toujours difficile d'isoler les fonctions supérieures les unes des autres : en dehors des aspects proprement sémantiques de la compréhension, celle-ci requiert des processus de raisonnement, et fait donc appel aux fonctions exécutives. En effet, comme nous l'avons vu plus haut, l'auditeur émet en permanence des hypothèses sur le message qu'il reçoit (démarche onomasiologique) : la compréhension n'est pas un processus passif mais une démarche active d'anticipation et de déductions permanentes. Les capacités pragmatiques en particulier font appel à des processus de raisonnement. Les capacités de raisonnement sont aussi nécessaires dans la gestion de l'implicite, mais aussi lorsqu'il faut prendre en compte l'intention du locuteur.

Les capacités de raisonnement peuvent aussi être impliquées dans l'élaboration de la réponse consécutive à l'acte de compréhension, et notamment lorsque cet acte est inclus dans une situation de test.

III COMPRÉHENSION ORALE ET SOINS PALLIATIFS

1. Causes possibles d'altération de la compréhension orale chez les patients en soins palliatifs

a) Pathologies cérébrales

Toutes sortes de pathologies perturbant le fonctionnement cérébral et fréquemment retrouvées chez les patients en fin de vie peuvent altérer les capacités de compréhension du sujet :

- Les tumeurs cérébrales, qu'elles soient primaires (glioblastomes et astrocytomes sont les plus courantes des tumeurs cérébrales malignes) ou secondaires (métastatiques) ;
- Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) : les localisations sont variées et les troubles du langage qui en résultent sont plus ou moins envahissants, mais il est rare que la compréhension soit intègre ;
- Les maladies neurodégénératives, dont beaucoup impliquent des troubles cognitifs plus ou moins sévères : maladie de Parkinson, maladie de Huntington, paralysie supranucléaire progressive ou encore sclérose latérale amyotrophique ;
- Parmi les maladies neurodégénératives, les démences plus particulièrement entraînent des désordres cognitifs importants : démences type Alzheimer, maladie de Pick, démences fronto-temporales, démences à corps de Léwy, démences vasculaires, *etc* ;
- Les encéphalopathies (parmi lesquelles la maladie de Creutzfeldt-Jakob, le syndrome de Korsakoff), causes d'un ralentissement idéo-moteur et de troubles cognitifs variables par dysfonction de la neurotransmission.

b) Syndrome confusionnel [20]

Autrefois appelé confusion mentale, le syndrome confusionnel ou, selon la terminologie anglaise, *delirium*, est un syndrome complexe témoignant toujours d'un désordre cérébral. Les deux premiers critères diagnostiques du *delirium* selon le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) sont A) une perturbation de la conscience (c'est-à-dire baisse d'une prise de conscience claire de l'environnement) avec diminution de la capacité à mobiliser, focaliser, soutenir ou déplacer l'attention, B) une modification du

fonctionnement cognitif (telle qu'un déficit de la mémoire, une désorientation, une perturbation du langage) ou bien la survenue d'une perturbation des perceptions qui n'est pas mieux expliquée par une démence préexistante.

Ces caractéristiques expliquent bien ce que peut avoir cet état comme retentissement sur la possibilité pour un patient de comprendre ce qu'on lui dit. Les répercussions sont importantes et peuvent s'apparenter à des troubles psychiatriques.

C'est un état le plus souvent aigu et transitoire ; en fin de vie, il peut cependant être irréversible et constituer l'un des signes *pre mortem*. La prévalence de la confusion mentale est très élevée : elle est estimée de 40 à 50 % lors des admissions en unités de soins palliatifs et de 80 à 85 % lors des phases avancées de cancer ou terminales (Centeno et coll., 2004 et Lawlor et coll., 2002 in Reich, 2009) [2][16][20].

De nombreuses étiologies peuvent expliquer la survenue d'un syndrome confusionnel :

- des causes physiques telles que des troubles métaboliques (azotémie, glycémie, calcémie, phosphorémie), des métastases cérébrales, une infection, une hypoxie, une déshydratation, etc ;
- des causes iatrogéniques telles que certains médicaments, des interactions médicamenteuses, un surdosage ou un sevrage, mais aussi un changement brutal d'environnement ;
- des causes psychiatriques ou psychologiques.

Cependant l'étiologie n'est pas toujours retrouvée.

c) Vigilance et écoute

Les soins palliatifs évoquent souvent dans les représentations communes des patients très endormis sous l'effet des médicaments, quand ils ne sont pas sous sédation profonde et continue.

Il est vrai que de nombreux traitements utilisés pour le soulagement des symptômes en soins palliatifs, tels qu'opioïdes, benzodiazépines, neuroleptiques, antiépileptiques, antidépresseurs, antisécrétoires, induisent potentiellement des modifications de la vigilance ou des fonctions supérieures.

Une enquête réalisée un jour donné dans un établissement de soins palliatifs (Guirimand et coll., 2009) [12] n'a cependant pas retrouvé de corrélation statistique entre l'administration d'opioïdes ou de benzodiazépines, ni le nombre de médicaments, et les scores de vigilance ni de performances cognitives. Ce résultat n'exclut pas qu'un de ces médicaments puisse abaisser la vigilance d'un patient donné ; néanmoins il tend à démontrer que les

médicaments ne sont pas synonymes de l'abrutissement des patients lorsque les symptômes sont précisément évalués et la prise en charge médicamenteuse correctement adaptée. De plus, dans les cas des patients dont la vigilance est diminuée, il n'est pas toujours évident de faire la part entre la baisse de vigilance naturelle liée à l'altération de l'état général et celle induite par la médication : les derniers jours de vie voient diminuer progressivement la conscience du patient jusqu'à la mort.

La vigilance est cependant encore bonne chez une majorité de patients (62%) hospitalisés en soins palliatifs (Lassaunière et coll., 2002, *in* Guirimand et coll., 2009) [15] [12].

Les capacités cognitives sont bien entendu liées à la vigilance (Guirimand et coll., 2009) [12].

Mais au-delà de la vigilance elle-même, dans le contexte de la vie finissante il faut également considérer que de nombreux facteurs peuvent limiter la *disponibilité* du patient à la communication, à l'écoute. Tout d'abord les douleurs et les autres symptômes physiques gênants (escarres, dyspnée, encombrement, troubles du transit, nausées et vomissements, insomnie, sécheresse buccale...) ; mais aussi, et nous retrouvons ici le concept de douleur totale, les symptômes psychologiques tels que la souffrance existentielle, l'angoisse, l'anxiété ou la dépression, ainsi que l'état général (asthénie).

2. Éthique : de l'importance d'évaluer ce que le patient comprend

« Le défaut d'information est un obstacle aux soins dans la mesure où les patients et les familles peuvent ignorer les objectifs d'un traitement palliatif, voire ignorer que le patient est en phase palliative et ce que cela implique. » (Kirk et coll., 2010) [13]

a) Droit à l'information et recueil du consentement

La charte de la personne hospitalisée est en vigueur depuis le 6 mai 1995 et a été actualisée le 2 mars 2006 [Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 relative aux droits des personnes hospitalisées].

Selon son troisième article, « l'information donnée au patient doit être *accessible* et loyale », ce qui est développé ainsi : « Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées soit assurée et *que les*

moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information. » Par conséquent, la personne qui donne une information doit s'assurer d'être comprise par le patient, et pour cela doit donc avoir une idée de son niveau de compréhension, qui peut être altérée, afin d'adapter son discours et les moyens d'information mis en œuvre de façon à être en adéquation avec ce que peut comprendre la personne.

De plus, selon l'article 4 de cette même charte, « un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient ». Le consentement « doit être éclairé, c'est-à-dire que la personne doit avoir été préalablement informée des actes qu'elle va subir, des risques fréquents ou graves normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner. » Là encore, le respect de cet article implique que le personnel sache les précautions à prendre dans la communication pour que le consentement du patient soit réellement « éclairé ».

Ce principe a été inscrit dans la loi française en 2002 : fruit de l'évolution sur les droits des usagers de la santé en France, la loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé 4 mars 2002 énonçait en son chapitre 2 (article 11) que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », afin de prendre les décisions la concernant et que de même, « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ».

L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), devenue HAS (Haute Autorité de Santé) en 2005, l'évoquait également dans ses recommandations de bonnes pratiques en soins palliatifs publiées en décembre 2002 : « L'information orale est à initier dès l'annonce d'un diagnostic grave, au début de la mise en œuvre des soins palliatifs. Elle est à adapter au cas de chaque personne. Elle requiert temps et disponibilité ainsi qu'un environnement adapté. Elle peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive. » « Une altération de l'apparence physique du patient et dans certains cas un ralentissement de ses fonctions cognitives modifient la manière dont il se perçoit et est perçu par l'entourage. De ce fait, la communication entre le patient, son entourage et les soignants peut être altérée. »

b) Éthique des soins palliatifs

La communication soignant-soigné en fin de vie peut en effet se situer autour des thèmes

existentiels que sont le diagnostic ou le pronostic pour le malade ; elle a également comme fonction centrale de permettre l'évaluation la plus précise possible des symptômes (et notamment les symptômes douloureux), des plaintes et des attentes du patient, afin que la réponse soit la plus ajustée possible, c'est pourquoi elle ne peut être un sujet secondaire.

C'est aussi le moment de la vie où, souvent, la communication entre le patient et son entourage se fait (ou se renoue) de façon plus intense et doit être encouragée.

La Charte de l'Association des Dames du Calvaire (ratifiée le 27 janvier 1999) inclut le point suivant : « Satisfaire les besoins fondamentaux de la personne malade et l'aider à garder le plus longtemps possible sa capacité de communiquer et son autonomie. Respecter son désir d'être informée en vérité sur son état, au fur et à mesure de ses questions. »

Nous pouvons dire que le maintien de la communication est un point central dans l'approche palliative. Le mouvement des soins palliatifs s'est développé, avec ses précurseurs, autour d'une vision de la personne humaine comme digne d'attention et d'amour jusqu'au bout, ayant le droit de s'exprimer et d'être écoutée dans ses angoisses, sa colère, le deuil de sa vie antérieure. L'essence des soins palliatifs est d'apporter de la qualité de vie : ce n'est pas possible sans communication efficiente (qu'elle soit verbale ou non verbale) avec la personne.

3. Place de l'orthophonie

Le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste du 2 mai 2002 [27] indique la place de l'orthophoniste dans cette problématique de la communication :

Article 1

« L'orthophonie consiste :

- à *prévenir*, à *évaluer* et à *prendre en charge*, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que *les troubles associés à la compréhension du langage oral* et écrit et à son expression ;
- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions. »

Article 3

« L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

3. Dans le domaine des pathologies neurologiques :

- la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;
- le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral. »

L'évaluation de la compréhension et sa restauration ou l'adaptation aux difficultés font donc partie des missions de l'orthophoniste.

L'orthophonie est une discipline peu répandue dans les unités de soins palliatifs ; c'est regrettable : elle y a toute sa place puisqu'elle contribue à l'évaluation et au maintien des fonctions de communication, si centrales dans l'approche palliative, ainsi qu'à la prévention, l'évaluation et la prise en charge des troubles de déglutition chez les patients en fin de vie.

« Le rôle de l'orthophoniste auprès d'un patient en soins palliatifs est d'atténuer les symptômes des troubles de la communication et de la déglutition et ainsi d'améliorer la qualité de vie (Eckman and Roe, 2005) » (Newman, 2009) [7][18].

PARTIE PRATIQUE

HYPOTHÈSES

Notre mémoire a pour objet de donner aux professionnels travaillant en soins palliatifs un outil pour évaluer de façon simple et rapide mais fiable la compréhension de leurs patients. C'est dans ce but que nous avons testé la validité d'un test de compréhension orale, le TCV (Tison, 2002), auprès de la population hospitalisée en unité de soins palliatifs. Dans cette optique, nous avons émis trois hypothèses :

Première hypothèse :

Le TCV a été élaboré pour une population âgée. Nous émettons l'hypothèse qu'il est également valide pour la population moins âgée que représente celle d'une unité de soins palliatifs.

Nous postulons donc la validité interne du TCV pour les patients hospitalisés en USP sans pertinence du sexe, de l'âge, du niveau d'études, de l'entourage ni de l'autonomie physique. Nous postulons également sa validité inter-juges. Enfin, nous pensons que les résultats seront indépendants de la proximité du décès du patient.

Deuxième hypothèse :

Pour entériner la validité du TCV auprès d'une population moins spécifique que sa validation première, nous espérons une bonne corrélation avec le LAST (Flamand-Roze, 2011). En effet le LAST est un test de screening en aphasiologie, qui a donc été étalonné sur une population beaucoup plus large que le TCV.

Cependant, le LAST comporte très peu d'items et le TCV explore la compréhension de façon plus approfondie et nous émettons l'hypothèse que la corrélation sera limitée, avec des cas de patients pour lesquels le LAST est bien réussi et le TCV peu réussi.

Troisième hypothèse :

Enfin, le but de notre étude étant d'évaluer l'intérêt d'un test normé de compréhension verbale, nous étudierons la corrélation entre le score au TCV et l'échelle subjective de compréhension remplie par les soignants. Interlocuteurs au contact quotidien avec les patients, les soignants sont en mesure d'apprécier la compréhension d'un patient. Nous émettons donc l'hypothèse que la corrélation sera bonne. Cependant des patients peuvent donner l'apparence de comprendre alors qu'un test montre pour eux un déficit de compréhension : nous postulons qu'en outre une fois la corrélation ne sera pas systématique.

MÉTHODE

1. La population

a) La Maison Médicale Jeanne Garnier (MMJG)

La MMJG est un établissement privé à but non lucratif qui participe au service public hospitalier depuis 1977.

Elle est issue de l'hospice pour femmes fondé par Aurélie Jousset un siècle auparavant. En 1971, l'hospice est devenu Maison Médicale des Dames du Calvaire et a adhéré au plan d'hospitalisation du Ministère de la Santé publique, accueillant désormais également des hommes. L'établissement a pris le nom de Maison Médicale Jeanne Garnier en 1977.

La Maison a été entièrement reconstruite entre 1994 et 1996 grâce à un legs de madame Rayneri : elle comprend désormais 81 lits en soins palliatifs répartis en six services. Elle est l'établissement de référence en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie en France.

L'établissement reçoit des patients en fin de vie, mais accueille également des patients pour l'évaluation des symptômes et le réajustement des traitements dans le cadre d'affections graves, ou pour un répit des proches ou de l'équipe soignante qui s'occupent habituellement du patient.

b) La population de l'étude

Pour cette étude, 49 patients de la MMJG ont été recrutés, avec leur accord oralement recueilli.

Tout patient de la Maison était susceptible de participer, des critères d'exclusion ayant cependant été définis ainsi :

- un score de Rudkin supérieur ou égal à 3 (score de Rudkin en annexe)
- un trouble sensoriel important tel que surdité, cécité ou forte amputation du champ visuel, paralysie oculomotrice, fort daltonisme
- une hémiparésie
- un trouble moteur empêchant le pointage fiable
- un patient ne comprenant pas le français, avec qui l'équipe communique dans une autre langue ou par l'intermédiaire d'une tierce personne interprète.

Notre population est constituée de 30 femmes et 19 hommes. Les âges s'étendent de 46 à 102 ans, l'âge moyen est de 70 ans et l'écart-type 12.

42 ont été admis pour motif d'accompagnement de fin de vie, ou si ce n'était pas le motif d'admission, l'évolution a conduit à une prise en charge de fin de vie ; 8 sont ressortis de la MMJG et ont été transférés, 4 y étaient encore présents 7 semaines après la fin de toutes les passations ; la durée moyenne de séjour (de tous les patients de l'étude excepté ceux toujours présents) a été de 45 jours.

46 étaient atteints d'une pathologie cancéreuse (94 %).

19 avaient une pathologie cérébrale : 10 patients souffraient de métastases cérébrales, dont 1 avec épilepsie, et 4 d'une tumeur cérébrale primaire ; 3 avaient subi un AVC, pour l'un d'entre eux ancien et pour l'un ajouté à une tumeur ; 1 personne était diagnostiquée démente ; 1 patient était atteint d'encéphalopathie hépatique ; 1 était porteur d'une SLA bulbaire.

Sur les 49 patients recrutés et ayant donné leur accord pour participer, 2 n'ont finalement pas pu réaliser le TCV (l'un ayant réalisé le LAST) car ils ne maintenaient pas du tout leur attention.

Huit patients ont été testés par le TCV à deux reprises pour la validation inter-juges.

2. Les tests utilisés

a) Le TCV

Le Test de Compréhension Verbale (TCV) a été élaboré et validé par Tison en 2002 [22] pour tester la fonction de compréhension chez des personnes âgées, en particulier atteintes de détérioration cognitive. Il est inspiré du Token Test (Renzi et Vignolo, 1962), dont il reprend le principe en l'adaptant à la population visée.

Il est constitué de 24 items de désignation rangés en 6 niveaux de complexité croissante.

Le support de passation est une feuille A4 sur laquelle sont représentés 16 jetons présentant des variables de forme (rond ou carré), de taille (petit ou grand) et de couleur (bleu, jaune, vert et rouge). Les niveaux 1 et 2 impliquent l'utilisation d'un seul concept de base (couleur, forme ou taille) (« montrez-moi un élément bleu », « montrez-moi un carré », « montrez-moi un petit élément ») et permettent de s'assurer que les concepts de base ne posent pas problème au patient ; le niveau 3 demande la combinaison de deux concepts (« montrez-moi un carré jaune ») et le niveau 4 de trois concepts (« montrez-moi le grand carré jaune ») ; le niveau 5 ajoute un concept de position (« montrez-moi la pièce en

dessous du grand rond vert ») et le niveau 6 fait appel à sept concepts en tout : 2 pièces (forme + taille + couleur) et le concept « entre » (« montrez-moi la pièce entre le petit rond jaune et le petit carré rouge »). La charge en mémoire de travail augmente donc également au fur et à mesure des niveaux.

Il a été validé sur une population de 85 sujets âgés (âge moyen 80 ans). Il n'a pas été mis en évidence d'effet de l'âge ni du sexe. Un seuil de normalité a été défini au score strictement supérieur à 22/24 : c'est-à-dire qu'au-delà d'une erreur, le test révèle un trouble de compréhension d'autant plus important que le score est faible.

Pourquoi avoir choisi le TCV ?

Ce test présente deux intérêts majeurs pour notre démarche de recherche d'un outil utilisable au long terme en soins palliatifs :

- sa simplicité :
 - Le TCV est matériellement aisé à mettre en œuvre : le seul support nécessaire en plus de la feuille de notation est une planche A4 où sont représentés les jetons (voir en annexe) ; de plus il n'y a pas de manipulation ni d'installation particulière nécessaires et on peut le réaliser au lit du patient ; la motricité requise est minimale ;
 - Le TCV est un test simple, même si de nombreux patients ont des scores pathologiques : il n'explore pas des domaines fins tels que la compréhension morpho-syntaxique, dont l'évaluation en unité de soins palliatifs est peu pertinente ; nous cherchons simplement à savoir si le patient peut comprendre une phrase et retenir en mémoire un certain nombre d'éléments comme nous avons à le faire en conversation courante. Or il nous faut éviter le risque de mettre le patient en échec inutilement, il est donc intéressant de travailler avec un test qui s'en tienne à la compréhension simple ;
- sa brièveté : ses 24 consignes le rendent utilisable en contexte de soins palliatifs où nombre de patients sont très fatigués et fatigables, avec des fenêtres d'attention courtes. Pour certains patients, l'enchaînement de 24 items était déjà excessif et la fatigue venait contrarier les résultats, ainsi qu'un certain découragement devant la difficulté ; cependant, la réduction du nombre d'items rendrait l'exploration trop peu fiable.

b) Le LAST

Le LAnguage Screening Test (LAST) (Flamand-Roze, 2011) [9] est un test de dépistage élaboré pour détecter un trouble du langage oral chez les personnes en phase aiguë après un accident vasculaire cérébral (AVC). Doté de seulement 15 items (8 en expression, 7 en compréhension), il est très peu spécifique mais très sensible ; s'il y a même un seul item échoué, le patient subira une évaluation beaucoup plus poussée par un orthophoniste.

L'avantage du LAST est encore une fois sa brièveté, pour les mêmes raisons qu'évoquées pour le TCV, ainsi que sa sensibilité : en 7 items il alerte sur un trouble de la compréhension. Enfin, il présente l'avantage d'avoir été validé sur une population aux variables étendues, proches de la population générale (contrairement au TCV élaboré pour la population âgée), ce qui est plus proche de la population des soins palliatifs, qui n'est pas nécessairement âgée.

Bien que seule la partie compréhension soit requise pour notre étude, les patients ont passé les deux parties (compréhension et expression) pour respecter la forme originelle du test, sauf dans les cas où il n'y avait pas d'expression orale possible (SLA, cancer de la base de langue, aphasie).

Dans notre étude, le LAST a été utilisé dans sa forme B (les deux formes ayant été normées de façon à être équivalentes) pour des raisons de matériel : la forme B nécessite une paire de clefs ; la forme A utilise un verre qu'il était moins facile d'avoir sur soi lors des déplacements d'une chambre à l'autre.

3. Protocole

A cause de l'incertitude quant à leur durée de séjour et de la fréquente fluctuation de leur état d'éveil et capacités cognitives, les patients ont subi les deux tests le même jour ; un délai d'environ 1h entre les deux tests était cependant laissé pour limiter l'effet de la fatigabilité. L'un ou l'autre des tests était passé en premier de façon alternative.

Pour les mêmes raisons, lors de la validation inter-juges les patients ont répondu deux fois au TCV à seulement 24h d'intervalle, une première fois avec moi et le lendemain avec Agnès BRABANT, orthophoniste à la Maison Médicale Jeanne Garnier. Parmi les patients de la validation inter-juges, deux avaient déjà été soumises aux tests respectivement 31 et 70 jours avant ; elles ont donc repassé deux fois le TCV à 24h d'intervalle (soit trois fois en tout), sans repasser le LAST.

Les passations ont toutes eu lieu l'après-midi et (à l'exception d'une) dans la chambre du patient, alité ou au fauteuil.

L'équipe de soins du service où je me trouvais, et notamment l'infirmière coordinatrice, m'indiquait les patients que je pouvais solliciter (en fonction des critères d'exclusion évoqués plus haut, ainsi que de la fragilité psychique du patient et d'éventuels autres facteurs à prendre en compte). Dans la mesure du possible, je n'entrais pas dans la chambre d'un patient qui semblait dormir ou qui avait une visite, de manière à ce que la personne soit la plus réceptive possible à ma démarche, et, par suite, aux tests.

J'ai pris soin d'expliquer ma démarche aux patients (qu'ils comprennent bien ou non) et d'avoir leur consentement pour passer les tests. Un certain nombre de patients l'ont ainsi refusé, dans certains cas par fatigue, dans d'autres par peur de l'échec et de la situation de test, ou pour d'autres raisons : bien entendu ils n'ont dans ce cas subi les tests.

Les autres mesures relevées :

Pour chaque patient ayant subi les tests, j'ai relevé le score sur la Palliative Performance Scale (PPSv2), établi par un médecin ou une infirmière, qui détermine en pourcentage l'autonomie du patient et l'état d'avancée de la maladie (échelle en annexe). Le score PPS prend en compte le niveau d'activité du patient et l'intensité de la maladie, son autonomie pour les soins personnels, son alimentation ainsi que son niveau de conscience.

Enfin, j'ai demandé à l'équipe soignante d'indiquer ce qu'ils percevaient du niveau de compréhension du patient sur l'échelle suivante :

Pensez-vous que ce patient comprend :

- 0 – pas du tout
- 1 – peu
- 2 – assez bien
- 3 – parfaitement bien

Je l'ai toujours demandé après avoir passé moi-même les tests, afin de n'être pas influencée. Cette démarche vise à comparer le jugement que peuvent se construire les soignants, qui vivent quotidiennement avec le patient, et parfois apprennent à communiquer avec lui, et ce que mesure de façon sèche un test à un temps T par un expérimentateur qui ne connaît pas le patient.

ANALYSE DES RÉSULTATS

Par notre analyse des résultats, nous recherchons : a) la validité interne du TCV ; b) la corrélation qu'il existe avec des mesures externes au TCV.

Pour la validation statistique, le seuil de significativité admis est de $p = 0,05$.

Pour l'étude d'une corrélation, les chiffres sont d'autant plus corrélés que l'indice se rapproche de 1 (ou -1 pour des chiffres inversement proportionnels). La corrélation est dite faible quand la valeur se situe autour de 0,1, modérée quand elle se situe autour de 0,3, et forte quand elle est autour de 0,5.

- **Validité interne**

Non-pertinence du sexe

L'échantillon ayant pu répondre au TCV est composé de 18 hommes et 29 femmes. Le test de student détermine que la différence est nulle entre les résultats obtenus par chacun des deux groupes ; la valeur de p est de 0,62.

Le résultat au TCV est donc indépendant du sexe du patient.

Non-pertinence de l'âge

Nous avons vérifié que l'âge n'a pas d'effet sur la réussite au TCV : la valeur du coefficient de corrélation est de 0,03, avec $p = 0,81$.

L'âge des patients est sans incidence dans l'utilisation de ce test.

Non-pertinence du niveau d'études

Pour l'étude de l'influence de la durée de la scolarisation sur la réponse au TCV, nous avons déterminé quatre niveaux d'études différents : scolarité peu poursuivie, au plus jusqu'au collège sans diplôme (niveau 1) ; scolarité poursuivie jusqu'au lycée sans diplôme, diplôme inférieur au baccalauréat ou certificat d'études (niveau 2) ; scolarité poursuivie jusqu'au baccalauréat ou à un diplôme équivalent (niveau 3) ; études supérieures (niveau 4). L'un des patients a affirmé n'avoir jamais été scolarisé, il a donc été noté 0. Les données n'étaient pas disponibles pour 6 des patients.

En raison des petits effectifs pour certains niveaux d'études, nous avons utilisé un test non paramétrique de Kruskal-Wallis : l'hypothèse d'une différence nulle entre les performances des patients ayant été inégalement scolarisés est validée ($p = 0,19$).

Non-pertinence de l'entourage

Nous avons vérifié que les patients vivant seuls n'avaient pas plus de difficulté à répondre au test. Le t de student pour la comparaison des résultats obtenus par les patients qui vivaient entourés avant leur hospitalisation avec ceux obtenus par les patients qui vivaient seuls donne une valeur de p à 0,08. : la différence n'est donc pas significative.

Il n'y a donc pas d'influence de la solitude sur la capacité des patients à répondre au TCV.

Non-pertinence de l'autonomie physique

L'étude de la corrélation (ρ de Spearman) entre le score d'autonomie (PPS) et le score au TCV montre une corrélation modérée : $\rho = 0,29$; la valeur de p est 0,048.

L'autonomie physique est donc dans une certaine mesure corrélée à la compréhension verbale.

Non-pertinence de la proximité du décès

Pour les 32 patients ayant répondu au TCV et dont la date de décès a pu être connue, le coefficient de corrélation entre le nombre de jours s'étant écoulés entre la passation et le décès et le score au TCV est de -0,13 avec $p = 0,48$. La corrélation est donc faible ou inexistante entre la proximité du décès et la réussite du test de compréhension verbale.

Validité inter-juges

Pour l'étude de la validité inter-juges, 8 patients ont été soumis une deuxième fois au TCV avec un autre expérimentateur le lendemain. L'échantillon est trop faible pour appliquer un calcul statistique ; nous pouvons cependant mener une analyse sur les résultats obtenus.

Sur 8 patients :

- deux patients obtiennent le *même* score
- un patient obtient un score *inférieur* de 2 points
- trois patients obtiennent un score *supérieur* d'1 point
- un patient obtient un score *supérieur* de 2 points
- la seconde passation n'a pas été réalisable pour l'une des patientes. Cette donnée illustre les contingences liées à la fin de vie : l'état général des patients est souvent très fluctuant et l'évolution imprévisible. La patiente a donné à nouveau son accord mais le test a dû être rapidement interrompu car elle était très faible et très peu présente.

Tableau 1. Résultats des patients pour l'analyse inter-juges

| | Première passation | Seconde passation |
|---|--------------------|-------------------|
| 1 | 17 | 18 |
| 2 | 13 | 11 |
| 3 | 24 | 24 |
| 4 | 21 | 23 |
| 5 | 20 | 21 |
| 6 | 23 | 24 |
| 7 | 19 | 19 |
| 8 | 12 | NR |

On observe que quatre des huit patients (50%) améliorent leur score (l'un d'eux normalise même sa performance en passant de 21 à 23) tandis qu'un seul le voit baisser ; ce déséquilibre pourrait être induit par la répétition du même test à seulement 24h d'écart (présence d'un effet re-test).

Tous les scores restent cependant dans une latitude de plus ou moins 2 points sur 24 : on peut donc dire que la réussite au test est globalement la même dans les deux occurrences.

La validation inter-juges demande donc une exploration plus approfondie mais sur notre échantillon, nous n'avons pas objectivé d'effet du juge.

- **Validité externe**

Nous avons calculé le coefficient de corrélation entre les résultats obtenus au TCV, test validé pour des personnes âgées dont nous postulons la validation pour une population plus générale telle que celle de patients hospitalisés en unité de soins palliatifs, et les résultats obtenus par les mêmes patients à la partie compréhension du LAST, test de screening en aphasiologie, donc validé pour la population générale.

La corrélation entre les deux résultats est très forte, soit 0,79, avec $p < 0,0001$.

Le score au TCV, validé pour la population âgée, est donc bien relié pour notre population de patients accueillis en unité de soins palliatifs au score à un autre test validé pour la population générale.

- **Corrélation avec le jugement des soignants**

De la même façon, la corrélation entre score au TCV et jugement subjectif émis par les soignants est très forte : $\rho = 0,69$, la valeur de p étant $<0,0001$.

De la même façon cependant, l'analyse détaillée démontre que si les soignants ont de manière générale une perception de la compréhension de leurs patients très proche de ce qu'un test normé met en évidence, il existe des cas dans lesquels le jugement des soignants est très différent de celui que nous émettrions à l'issue du test ; les plus extrêmes sont :

- une patiente notée 2 (« comprend assez bien ») par l'équipe qui n'obtient que 4/24 au test, score exceptionnellement faible : les couleurs l'ont pas été réussies, seuls 3 des concepts de base du niveau 2, et un item au niveau 5 (est-ce du hasard?) ; cette patiente donnait la plupart du temps l'illusion de comprendre, en faisant les mimiques et le feedback (« mmmh », « oui »), alors que ce test simple a montré une compréhension linguistique extrêmement déficitaire ;
- une patiente notée 3 (« comprend parfaitement bien ») qui obtient 11/24. Une aphasie était notée dans son dossier (depuis un AVC de 2001) mais l'équipe ne semblait pas éprouver de difficulté de communication avec elle, du moins dans son aspect compréhension. Cependant le test a montré de faibles performances puisque seuls les 11 premiers items ont été réussis ; cette chute pourrait s'expliquer par un trouble massif de la mémoire de travail, puisque le niveau 4, à partir duquel elle n'a plus répondu correctement, demande le maintien de trois critères ; cette hypothèse pourrait expliquer en partie pourquoi les soignants n'ont pas relevé de trouble de la compréhension, si par exemple ils ont plus ou moins consciemment adapté leur manière de communiquer à ses difficultés en donnant peu d'informations à la fois et par phrases courtes.

DISCUSSION

Notre étude s'était donné comme objectif de proposer un outil pour l'évaluation de la compréhension en soins palliatifs, en choisissant le TCV pour ses qualités de simplicité et de brièveté.

L'analyse statistique des résultats a été concluante sur la validité interne du TCV, en montrant que le score des patients ne dépend ni de leur sexe, ni de leur âge, ni de leur niveau d'études, et qu'il est également indépendant de la présence d'entourage familial comme de la proximité du décès.

Nous avons postulé que la corrélation serait également nulle entre le score au TCV et le score à l'échelle d'autonomie (PPS) ; or, il existe une corrélation modérée ($\rho = 0,29$). Nous pensons cependant qu'il n'y a pas d'effet de causalité, c'est-à-dire que le fait d'être très alité, par exemple, ne constitue pas en lui-même une difficulté ou un obstacle à la réussite du test, mais que ce résultat pourrait être expliqué par le fait que de mêmes causes, telles qu'une altération de l'état général ou des métastases cérébrales très développées, peuvent affecter parallèlement les capacités physiques et cognitives du patient.

La première hypothèse, qui concernait la validité interne du TCV pour les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs indépendamment de toutes variables, est donc presque entièrement validée.

Notre deuxième hypothèse concernait la corrélation avec le LAST. Cette corrélation était recherchée dans la mesure où le LAST est un test d'aphasiologie, validé pour la population générale et non spécifiquement la population âgée comme le TCV. Cette corrélation est très bonne ($\rho = 0,79$). Néanmoins, le LAST est un outil de screening, dont la partie compréhension propose seulement sept items. Il était donc attendu que certains patients échouent au TCV plus que ne le laissait prévoir leur score au LAST.

Effectivement, l'analyse détaillée montre par exemple que 10 patients (soit environ 20%) ont un score normal au LAST (7) alors qu'ils n'ont pas un score normal au TCV (entre 16 et 22). Ce chiffre tend à montrer que le LAST n'a pas suffi à détecter des troubles de la compréhension chez des patients qui comprennent des consignes simples mais qui sont mis en échec par les items les plus complexes du TCV ; ces items complexes sollicitent davantage la mémoire de travail, et cela pourrait constituer une hypothèse explicative de ces difficultés, puisque dans le TCV les concepts de base à comprendre évoluent peu avec

le niveau de difficulté (au niveau 5 uniquement, apparition d'un concept spatial et au niveau 6 du concept « entre »), mais leur nombre augmente de 1 à 7. Faut-il conclure que le TCV est davantage un test de mémoire de travail qu'un test de compréhension verbale ? Une telle assertion ne saurait être justifiée. Les consignes du TCV sont données alors que le patient a le support sous les yeux, ce qui contribue à soulager la mémoire de travail, puisqu'il peut s'aider des informations visuelles : par exemple, au dernier niveau de difficulté, il peut situer la première pièce citée avant d'écouter la deuxième. De plus, les capacités déductives et pragmatiques participent normalement à orienter sa recherche : par exemple pour l'item « montrez-moi la pièce entre le petit carré bleu et le grand carré vert », si la personne a retenu « grand carré bleu et grand carré vert », ses capacités pragmatiques doivent lui permettre de se rendre compte qu'elle a mal compris ou mal retenu un élément, puisque ces deux éléments étant situés en diagonale l'un de l'autre, il n'y a pas de pièce « entre les deux » ; elle pourrait alors demander une répétition (autorisée une fois sur demande). On peut en conclure que le TCV évalue la compréhension verbale en accordant à la mémoire de travail de façon une place importante : peut-être la place qu'elle occupe dans la mise en œuvre quotidienne de la compréhension orale. Cela ne remet donc pas en cause l'utilité de ce test dans la pratique des soins palliatifs : il n'est pas moins important de pouvoir mettre en évidence que le patient ne comprend plus lorsque la charge en mémoire de travail est trop élevée puisque en vie quotidienne cela demandera des adaptations de la part des interlocuteurs.

D'ailleurs, l'auteur du test conclut : « L'épreuve est donc utile [...] dans la détection d'un trouble précoce du langage, dans la quantification d'un trouble du langage avéré, dans l'estimation globale du fonctionnement cognitif ». [22]

Il faut également relever qu'à l'inverse, 2 patients obtiennent 23 au TCV, score considéré comme normal, mais seulement 6 au LAST, score pathologique : dans les deux cas le patient ne commet qu'une erreur, mais si le TCV « autorise » une erreur chez le sujet sain, ce n'est pas le cas du LAST qui ne contient que 7 items et se veut très sensible. Pour l'un des sujets, l'item échoué s'expliquait en réalité par l'impossibilité motrice de le réaliser (« touchez une de vos oreilles avec un doigt, puis votre front avec deux doigts ») et ne peut donc être pris en compte ; pour l'autre sujet, ce même item a été échoué, révélant un possible défaut de compréhension non détecté par le TCV.

Notre hypothèse d'une corrélation avec le LAST élevée mais non systématique est validée et confirme qu'un test de screening tel que le LAST ne pourrait suffire à une juste appréciation de la compréhension.

Notre dernière hypothèse portait sur la comparaison entre les résultats au TCV, test normé, et le jugement porté par les soignants sur la compréhension de leurs patients. En effet les soignants sont au contact quotidien des patients : c'est de manière « écologique » qu'ils mesurent jour après jour si le patient comprend bien ou non. Les résultats sont à prendre avec précaution du fait de la fluctuance de l'état de certains patients, pour lesquels les soignants trouvaient difficile, voire impossible, d'émettre un jugement fixe. De plus, l'échelle qui leur été proposée était volontairement réduite, avec seulement quatre possibilités de niveau de compréhension (pas du tout – peu – assez bien – parfaitement). Cependant, malgré un coefficient de corrélation élevé ($\rho = 0,69$), on observe encore une fois d'étonnantes disparités pour un certain nombre de patients. Dans plusieurs cas, les soignants se montrent nettement plus optimistes que le test, avec un jugement à 3 (« parfaitement bien ») quand le résultat était de 20, 18 et même pour un patient seulement 11 ; de même il y a eu quatre échelles des soignants cotées à 2 (« assez bien ») pour des résultats à 10 (2 cas), 9 et 4. La disparité peut donc être marquée, et s'explique par les contraintes et contingences liées au test, que nous détaillons ci-dessous, autant que par des patients qui peuvent donner une apparence de bonne compréhension alors qu'elle est en réalité faible. De nouveau, on trouve deux cas où la différence est inversée : un score à 22 jugé par les soignants seulement « assez bien » et un score à 23, c'est-à-dire normal, jugé de « peu » à « assez bien ». Ces résultats sont moins évidents à expliquer et il est difficile de déterminer s'ils sont dus à une mauvaise appréciation des soignants ou à un défaut d'exploration du test.

L'hypothèse d'une corrélation forte mais non systématique avec le jugement des soignants est validée.

Notre étude montre donc que le TCV est un test valide pour les personnes hospitalisées en unités de soins palliatifs, et adapté aux contraintes de ce milieu.

Cependant, le contexte de soins palliatifs étant si particulier, cela nous pousse à remettre en cause la démarche elle-même d'évaluation des patients de façon formelle et normée. Cette démarche est inhérente à la profession d'orthophonie, et largement recommandée dans la mesure où elle permet d'obtenir un chiffre, étalonné sur une population à laquelle appartient le patient, transmissible à des collègues et comparable au résultat d'une évaluation ultérieure. Mais ne faut-il pas remettre en question cette évidence lorsque, dans un contexte d'accompagnement de fin de vie, le temps restant est probablement réduit ?

Nous avons vu l'importance éthique de savoir ce que le patient comprend ou non, et cela ne se remet pas en cause. Faut-il pour autant soumettre le patient à un test normé ? La réponse ne saurait être unanime pour tous les patients et toutes les situations, mais il convient de garder à l'esprit cette problématique, d'autant plus que des contraintes inhérentes aux tests rendent parfois leurs résultats incertains.

En premier lieu, il y a un problème méthodologique intrinsèque à l'évaluation de la compréhension : en effet la notion d'évaluation demande le jugement d'une production, d'une réponse, c'est-à-dire que l'on mesure la compréhension à partir d'une capacité d'expression (qu'elle soit motrice, langagière, comportementale, etc). La compréhension ne peut s'évaluer pure. Un certain nombre de patients ont d'ailleurs été exclus de l'étude parce qu'ils n'avaient pas les capacités motrices de pointage précis. Pour l'une des patients, atteinte d'une amyotrophie, j'ai été amenée à questionner la fiabilité du pointage dans ses réponses.

La deuxième difficulté à l'utilisation de tests est l'existence possible de troubles visuels non renseignés : diplopie, cataracte, troubles du champ visuel ou de l'exploration (négligence), daltonisme ou même simple presbytie sans correction suffisante ne sont pas systématiquement objectivés ou transmis dans le dossier du patient envoyé en soins palliatifs, ni toujours connus du patient ni de son entourage ; or de tels troubles peuvent invalider les résultats à des épreuves de désignation, tels que le TCV ou le LAST.

En troisième lieu, la situation de test est une situation particulière dont l'évaluation ne rend pas forcément compte des capacités réelles du patient. En effet, cette situation peut générer une anxiété de performance qui fait « perdre ses moyens » au patient, et ce d'autant plus que le patient hospitalisé en unité de soins palliatifs est plus à risque encore que d'autres patients d'être psychologiquement fragilisé. Un certain nombre de patients ont ainsi refusé de passer les tests, en avouant plus ou moins explicitement qu'ils craignaient d'échouer : il est extrêmement difficile de constater son déclin, autant physique que cognitif. De plus, les capacités de ces sujets sont souvent fluctuantes, et passer un test présente le risque de se fier aveuglément au résultat sans prendre en compte que les performances du patient seraient peut-être autres à un autre moment. De plus, le test n'est pas écologique : il écarte l'aide de la communication non verbale ; il introduit une dimension formelle et fermée qui ne ressemble pas à ce qu'on rencontre en vie quotidienne ; il coupe l'échange de ses dimensions de communication informative ou plaisante. La possibilité de recours au contexte, même s'il y a un support visuel, est faible. En somme, le test traditionnel orthophonique veut ne s'intéresser qu'aux capacités de compréhension purement

linguistique du sujet ; mais en soins palliatifs, il est peut-être moins utile de s'intéresser à la compréhension « pure » qu'à celle contextuelle, inscrite dans une situation de communication. Aussi lorsque le jugement des soignants est en désaccord avec l'évaluation formelle peut-on légitimement se demander qui a « raison ».

De plus, l'utilisation d'un même test présente l'avantage de permettre une comparaison entre les différents patients, mais l'inconvénient de ne pas s'adapter à la grande diversité des capacités des patients d'unité de soins palliatifs : pour les personnes ne souffrant d'aucune pathologie cérébrale et dont la compréhension n'était aucunement altérée, le TCV était d'une grande facilité (et le LAST plus encore), au point qu'ils n'en saisissaient pas toujours l'utilité, tandis que pour d'autres cela aboutissait rapidement à une mise en échec difficile à supporter. Il convient donc de garder à l'esprit que si le TCV est un test valable, il ne peut l'être pour tous les patients ni dans toutes les conditions.

CONCLUSION

A l'issue de ce travail sur ce sujet vaste et passionnant qu'est la communication en fin de vie, nous proposons comme outil d'évaluation de la compréhension orale le Test de Compréhension Verbale. « Un test est dit valide lorsqu'il permet d'atteindre de manière satisfaisante les objectifs que le constructeur ou l'utilisateur ont choisis » (Huteau et Lautrey, 1999) : c'est le cas du TCV qui se révèle fiable et, malgré les limites que suppose l'usage d'un test, adapté à une utilisation auprès de patients hospitalisés en unité de soins palliatifs.

L'enjeu sera désormais de faire connaître ce test auprès des médecins et infirmières de ce domaine afin qu'ils puissent l'utiliser comme un indicateur simple et fiable de la compréhension de leurs patients.

Nous espérons que ce travail pourra contribuer à encourager le développement de la pratique orthophonique au sein des unités de soins palliatifs, mais aussi à encourager les orthophonistes à oser l'accompagnement de fin de vie.

Nous espérons aussi que d'autres études recherchent, adaptent et valident d'autres outils variés offrant des ressources adaptées pour un maintien optimal des capacités de communication de ces patients ; il serait particulièrement intéressant de rechercher des outils peut-être moins sensibles mais plus spécifiques, qui analysent les troubles du patient pour permettre une remédiation la plus adaptée possible aux besoins d'un patient donné.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] BLANC, N., BROUILLET, D. (2005). *Comprendre un texte : l'évaluation des processus cognitifs*. Paris : In Press, 183p.
- [2] CENTENO, C., SANZ, A., BRUERA, E. (2004). Delirium in advanced cancer patients, *Palliative Medicine*, 18 (3), 184-194.
- [3] COLLINS, A., LOFTUS, E. (1975). A Spreading Activation Theory of Semantic Processing. *Psychological Review*, 82(6), 407-428.
- [4] DEBRIL, J., DECOSTER, B., HÉROUVILLE (D'), D., HIRSCH, G., LE DIVENAH, A. (2009). Pratique des soins palliatifs à domicile et en institution. In *Manuel de soins palliatifs*, 3ème édition (pp.57-103). Paris : Dunod, 2009.
- [5] DENIAU, G. (2008). *Qu'est-ce que comprendre ?* Paris : Vrin, 128p.
- [6] DUBOURDIEU, O., AMSALLEM-GREGOIRE, S. (2014). Début de validation d'une batterie d'évaluation de l'aphasie à la phase aiguë. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste de l'Université de Paris VI.
- [7] ECKMAN, S., ROE, J. (2005). Speech and language therapists in palliative care : what do we have to offer ? *International Journal of Palliative Nursing*, 11(4), 179-181.
- [8] FARGER, M., FREY, E. (2010). Rééducation orthophonique axée sur les différents niveaux de traitement de compréhension orale chez six adultes aphasiques. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste de l'Université de Nancy 1.
- [9] FLAMAND-ROZE, C., ROZE, E., FALISSARD, B., MAINTIGNEUX, L., BEZIZ, J., CHACON, A., JOIN-LAMBERT, C., ADAMS, D., DENIER, C. (2011). Validation of a New Language Screening Tool for Patients With Acute Stroke: The Language Screening Test (LAST). *Stroke*, 2011, 42(5), 1224–9.
- [10] GREMMO, M. J., HOLEC, H. (1990). La compréhension orale : un processus et un comportement. In *Acquisition et utilisation d'une langue étrangère : L'approche cognitive. Le français dans le monde, Recherches et Applications*, fév/mars 1990, 30-40.
- [11] GROSSMAN M., MOORE P. (2005). A longitudinal study of sentence comprehension difficulty in primary progressive aphasia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76(5), 644–649.

[12] GUIRIMAND, F., PREMORÉL (DE), I. (2009). Fonctions cognitives et vigilance des patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs : enquête un jour donné. *Médecine palliative*, 8, 229-237.

[13] KIRK, I., KIRK, P., KUZIEMSKI, C., WAGAR, L. (2010). Perspectives of Vancouver Island Hospice Palliative Care Team Members on Barriers to Communication at the End of Life. A Preliminary Study. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12 (1), 58-69.

[14] KÜBLER-ROSS, E., (1969). *On Death and Dying : What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families*. New York : Macmillan Publishing Company, 289p.

[15] LASSAUNIERE, J.M., LESPEL, C., (2002). Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises. *Médecine palliative*, 1, 15-18.

[16] LAWLOR, P., BRUERA, E. (2002). Delirium in patients with advanced cancer, *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 16 (3), 701-704.

[17] MESULAM, M.M. (1990) Large-Scale Neurocognitive Networks and Distributed Processing for Attention, Language and Memory. *Annals of Neurology*, 28(5), 597-613.

[18] NEWMAN, K. (2009). Speech and Language Therapy Techniques in End-of-Life Care. *End of Life Care*, 3 (1), 8-14.

[19] POLLACK, I., PICKET, J.M., (1964). Intelligibility of excerpts from fluent speech : auditory vs structural context. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behaviour*, 1964, 3, 79-84.

[20] REICH, M. (2009). Confusion, angoisse, dépression. In Les autres symptômes. In *Manuel de soins palliatifs*, 3ème édition (pp.320-359). Paris : Dunod, 2009.

[21] SFAP (2004-2005). Soins palliatifs, soins de support. *La lettre de la SFAP*, 19.

[22] TISON, P., (2002). Adaptation et validation d'un test de compréhension verbale pour des sujets âgés détériorés. *La Revue de gériatrie*, 27, 323-333.

Ressources de l'Internet :

[23] Assemblée nationale (2015). Société : nouveaux droits pour les personnes en fin de vie. Travaux préparatoires. Ressource disponible sur www.assemblee-nationale.fr, site consulté le 27 mai 2015.

[24] CLAEYS, A., LEONETTI, J., (2014). Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ressource disponible sur www.elysee.fr, site consulté en mai 2015.

[25] Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs (2011). État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Ressource disponible sur www.sante.gouv.fr, site consulté en mai 2015.

[26] Cour des Comptes (2015). Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. In *Rapport public annuel 2015*, 2, 221-239. Ressource disponible sur www.ccomptes.fr, site consulté en mai 2015.

[27] Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. Ressource disponible sur www.legifrance.gouv.fr, site consulté en mai 2015.

[28] Haute Autorité de Santé (2012). Outils, guides et méthodes. Démarches qualité. Fin de vie – démarche palliative. Ressource disponible sur www.has-sante.fr, site consulté en mai 2015.

[29] lecerveau.mcgill.ca : Le cerveau à tous les niveaux ! Site de diffusion des connaissances en neurosciences. Rédacteur : Bruno Dubuc (Québec, Montréal, Canada)

[30] Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes (2008). Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ressource disponible sur www.sante.gouv.fr, site consulté en mai 2015.

[31] ONFV (2011). Rapport ONFV 2011 : Fin de vie, un premier état des lieux. Synthèse du rapport 2011. Ressource disponible sur www.onfv.org, site consulté en mars 2015.

[32] ONFV (2012). Rapport ONFV 2012 : Fin de vie à domicile. Ressource disponible sur www.onfv.org, site consulté en mars 2015.

[33] ONFV (2013). Rapport ONFV 2013 : Fin de vie des personnes âgées. Synthèse du rapport 2013. Ressource disponible sur www.onfv.org, site consulté en mars 2015.

[34] SFAP (2005). *La loi relative au droit des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 : Supplément au Bulletin de la SFAP n°48*, juin 2005. Ressource disponible sur www.sfap.org, site consulté le 25 mai 2015.

[35] SFAP (2007). Statuts modifiés et ratifiés à la 2ème Assemblée Générale Extraordinaire. Ressource disponible sur www.sfap.org, site consulté en mars 2015.

[36] SFAP (2014). Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement, novembre 2014. Ressource disponible sur www.sfap.org, site consulté le 25 mai 2015.

Tests utilisés :

TCV, Tison, 2002

LAST, Flamand-Roze, 2011

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE A : données et résultats des patients (2 pages)

ANNEXE B : support de passation du TCV (2 pages)

ANNEXE C : support de passation du LAST (2 pages)

ANNEXE D : protocole envoyé aux infirmières coordinatrices des services

ANNEXE E : échelle PPS (2 pages)

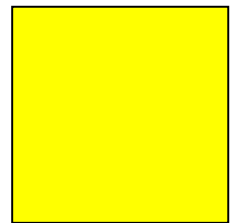
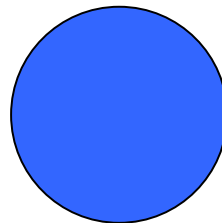
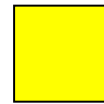
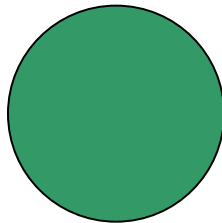
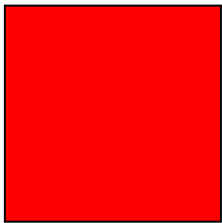
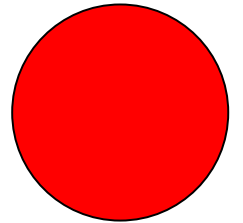
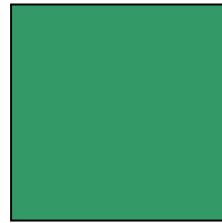
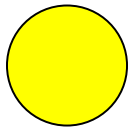
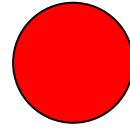
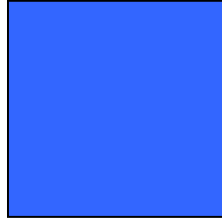
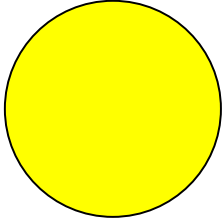
ANNEXE F : score de Rudkin

ANNEXE A

| | Sexe M : 0 F : 1 | Age | Motif admission Evaluation Répét Fin de Vie | Pathologie | Vit seul : 0 Vit entouré : 1 | Profession | Niveau études | Décès (T+) | Durée séjour en jours | PPS % | TCV/24 | LAST global /15 | LAST comp. /7 | LAST expr. /8 | Echelle soignants | TCV 2 | TCV 1' |
|----|------------------------|-----|---|--|---------------------------------|--------------------------|------------------|---------------|-----------------------------|----------|--------|--------------------|------------------|------------------|----------------------|-------|--------|
| 1 | 0 | 64 | FV | cancer du rein | 1 | ingénieur informatique | 4 | 56 | 77 | 50% | 19 | 15 | 7 | 8 | 2 | | |
| 2 | 0 | 59 | FV | cancer de la vessie +schizophrénie | 0 | petits boulots | | 21 | 27 | 50% | 15 | 12 | 5 | 7 | 2 | | |
| 3 | 1 | 67 | FV | cancer de l'ovaire | 1 | dentiste | 4 | 11 | 18 | 60% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 4 | 0 | 76 | FV | cancer de la prostate | 1 | urbaniste | | 13 | 23 | 40% | 18 | 13 | 6 | 7 | 2 | | |
| 5 | 1 | 81 | FV | cancer du sein | 0 | directeur de recherche | 4 | 12 | 40 | 30% | 23 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 6 | 0 | 75 | FV | cancer du rein (AVC ancien) | 0 | mecanicien | 1 | 8 | 34 | 30% | 20 | 13 | 6 | 7 | 2 | | |
| 7 | 0 | 71 | FV | cancer de la vessie | 1 | cadre | 4 | 5 | 55 | 30% | | | | | 1 | | |
| 8 | 1 | 82 | E | cancer du poumon méta cérébrales | 1 | couturière | 1 | 121 | 172 | 40% | 19 | 13 | 6 | 7 | 3 | | |
| 9 | 0 | 89 | FV | cancer du rein | 0 | critique musical | 4 | 8 | 42 | 50% | 20 | 13 | 7 | 6 | 2 | | |
| 10 | 1 | 71 | FV | cancer de la vessie | 1 | psychanalyste | 4 | 15 | 16 | 40% | 20 | 15 | 7 | 8 | 2 | | |
| 11 | 1 | 59 | FV | cancer du col de l'utérus | 0 | vendeuse | 4 | 17 | 23 | 50% | 23 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 12 | 0 | 61 | FV | cancer de la prostate | 1 | conseil en entreprise | 4 | 31 | 34 | 60% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 13 | 1 | 84 | FV | cancer de l'estomac | 0 | vendeuse | | 31 | 42 | 50% | 16 | 13 | 7 | 6 | 2 | | |
| 14 | 1 | 64 | E...R...FV | cancer du sein (ATCD) et du rein | 0 | comptable | 4 | 32 | 36 | 50% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 15 | 1 | 68 | FV | cancer du pancréas | 1 | pharmacien | 4 | 5 | 27 | 30% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 16 | 1 | 63 | FV | cancer thyroïde méta cérébrales | 1 | orthophoniste | 4 | 97 | 104 | 40% | 20 | 12 | 7 | 5 | 3 | 18 | 17 |
| 17 | 1 | 80 | FV | cancer pancréas | 0 | comptable | | 7 | 11 | 30% | 18 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 18 | 0 | 51 | FV | cancer voies biliaires | 1 | ingenieur | 4 | 27 | 33 | 40% | 23 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 19 | 0 | 69 | FV | cancer du rein méta cérébrales | 1 | directeur PME | 4 | 11 | 18 | 60% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 20 | 1 | 55 | FV | cancer voile palais(ATCD) + base langue | 1 | auxiliaire puéricultrice | 2 | 49 | 56 | 60% | 23 | | 7 | | 3 | | |
| 21 | 1 | 46 | E...FV | glioblastome | 0 | interprète | 4 | 32 | 36 | 20% | 10 | 4 | 0 | 4 | 2 | | |
| 22 | 1 | 61 | E...FV | cancer du sein | 1 | professeur | 4 | 34 | 45 | 50% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 23 | 1 | 76 | E...FV | cancer du poumon | 0 | agentcommercial | 3 | 11 | 23 | 40% | 21 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 24 | 0 | 82 | E | cancer du poumon | 1 | oléohydrolicien | 3 | | 87 | 20% | 20 | 14 | 6 | 8 | 2 | | |
| 25 | 1 | 102 | FV | glioblastome frontal D | 0 | vendeuse | 3 | | | 30% | | 9 | 4 | 5 | 2 | | |

| | Sexe M : 0 F : 1 | Age | Motif admission Evaluation Répit Fin de Vie | Pathologie | Vit seul : 0 Vit entouré : 1 | Profession | Niveau études | Décès (T+) | Durée séjour en jours | PPS % | TCV/24 | LAST global /15 | LAST comp. /7 | LAST expr. /8 | Echelle soignants | TCV 2 | TCV 1' |
|----|------------------------|-----|---|---|---------------------------------|-------------------------------|------------------|---------------|-----------------------------|----------|--------|--------------------|------------------|------------------|----------------------|-------|--------|
| 26 | 1 | 55 | FV | Cancer du sein méta cérébrales | 1 | technicienne céramique | 3 | 56 | 56 | 60% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 27 | 1 | 82 | FV | cancer du colon | 1 | commerçante | 3 | 17 | 102 | 30% | 21 | 13 | 5 | 8 | 2 | | |
| 28 | 1 | 89 | FV | cancer du poumon +démence | 0 | prof chant/danse | 4 | 51 | 56 | 30% | 17 | 12 | 6 | 6 | 2 | | |
| 29 | 0 | 60 | E + R | SLA bulbaire | 0 | marketing | 4 | | 28 | 20% | 24 | | 7 | | 3 | | |
| 30 | 1 | 63 | E | cancer du colon | 1 | médecin | 4 | | 41 | 20% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 31 | 1 | 59 | E... FV | cancer du poumon méta cérébrales | 1 | conseillère en réinsertion | 2 | | 74 | 40% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 32 | 0 | 54 | E | cancer du poumon | 1 | mécanicien | 1 | | 44 | 50% | 23 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 33 | 0 | 92 | E | cancer du côlon | 0 | ouvrier et divers | 2 | | 55 | 60% | 22 | 15 | 7 | 8 | 2 | | |
| 34 | 0 | 67 | FV | Cancer + encéphalopathie hépatique | 1 | employé communal | 3 | 25 | 25 | 10% | 12 | 8 | 4 | 4 | 2 | | |
| 35 | 1 | 72 | FV | AVC + tumeur cérébrale | 1 | employée cantine | 1 | | | 40% | 11 | 11 | 6 | 5 | 3 | 11 | 13 |
| 36 | 1 | 88 | E ... FV | AVC ischémique sylvienD | 0 | institutricematernelle | | 29 | 75 | 20% | 9 | | 4 | | 1_2_3 | | |
| 37 | 0 | 65 | FV | cancer voies biliaires | 1 | artisan nettoyage | 3 | 11 | 15 | 20% | 21 | 13 | 5 | 8 | 3 | | |
| 38 | 1 | 58 | E | Astrocytome frontotemporalG | 0 | cadre trading | 4 | | 23 | 40% | 4 | | 2 | | 2 | | |
| 39 | 1 | 76 | R...FV | Cancer du sein méta cérébrales | 1 | médecin | 4 | | 121 | 30% | 19 | 10 | 5 | 5 | 2 | | |
| 40 | 0 | 51 | E..FV | cancer du poumon méta cérébrales + épilepsie | 1 | pressing | 0 | 29 | 12 | 60% | 9 | 10 | 5 | 5 | 2 | | |
| 41 | 1 | 64 | FV | cancer col de l'utérus | 0 | factrice | 2 | 31 | 36 | 30% | 10 | 7 | 3 | 4 | 2 | | |
| 42 | 1 | 72 | FV | myélome (cancer) | 1 | professeur espagnol | 4 | 15 | 35 | 50% | 23 | 15 | 7 | 8 | 3 | | |
| 43 | 1 | 79 | E ...FV | cancer du poumon méta cérébrales | 0 | médecin | 4 | 16 | 18 | 50% | 23 | 14 | 6 | 8 | 1_2 | | |
| 44 | 1 | 67 | R...FV | cancer du poumon | 1 | psychologue | 4 | 24 | 31 | 40% | 24 | 15 | 7 | 8 | 3 | 24 | |
| 45 | 0 | 61 | FV | cancer du poumon | 0 | employé municipal | 2 | 15 | 19 | 40% | 21 | 14 | 7 | 7 | 2 | 23 | |
| 46 | 1 | 85 | FV | cancer du pancréas | 0 | secrétaire | 2 | | | 40% | 20 | 14 | 7 | 7 | 2 | 21 | |
| 47 | 0 | 86 | FV | cancer prostate | 1 | chauffeur | 3 | 7 | 31 | 30% | 23 | 14 | 6 | 8 | 3 | 24 | |
| 48 | 0 | 82 | E ..FV | cancer poumon méta cérébrales | 1 | employé RATP | 3 | | | 30% | 19 | 12 | 5 | 7 | 3 | 19 | |
| 49 | 1 | 65 | E...FV | Cancer du sein méta cérébrales | | | | 10 | 34 | 40% | 12 | | | | 1 | NR | |

ANNEXE B



T.C.V.

Nom : Prénom : Age : Sexe : Date :

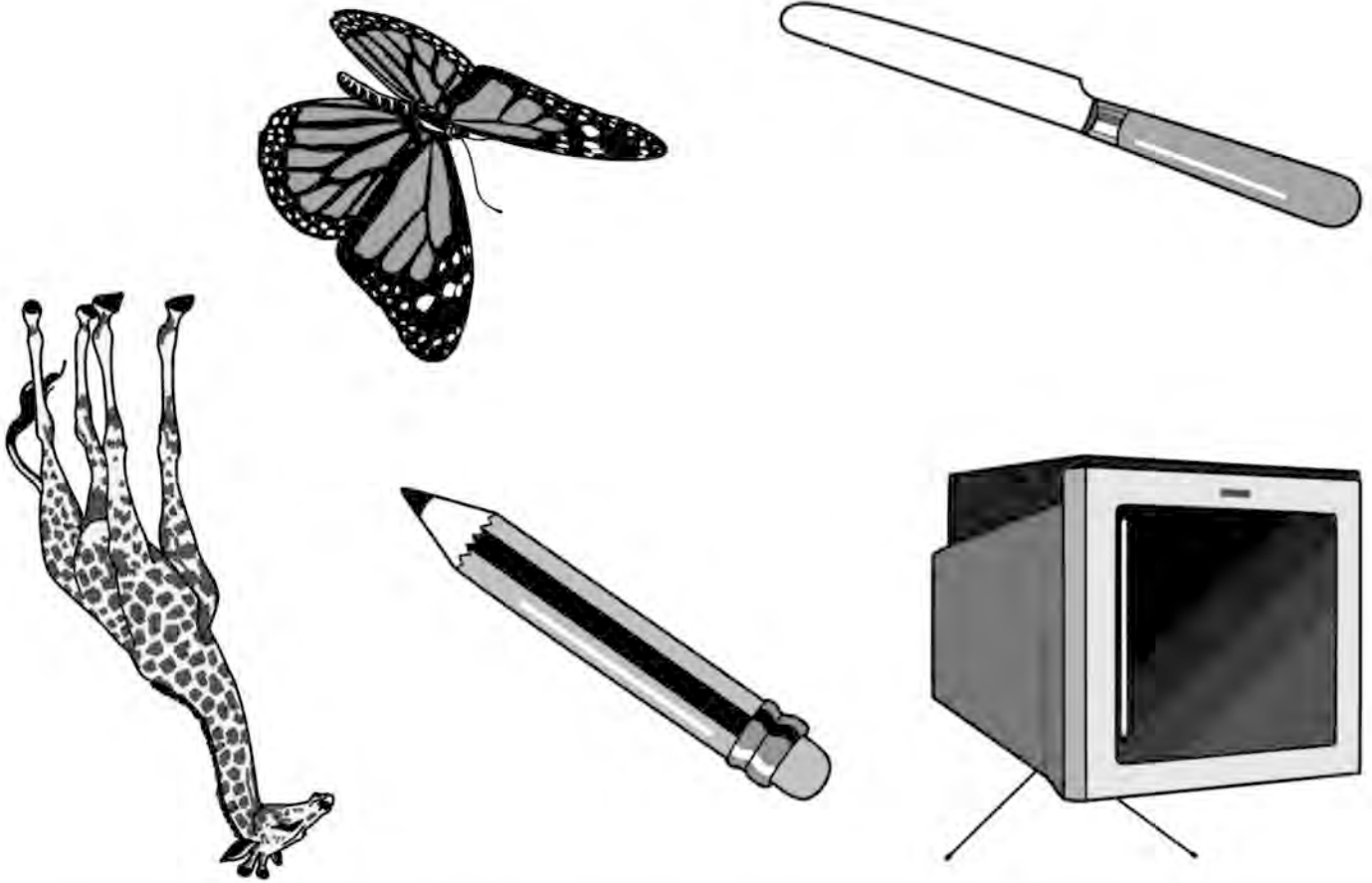
Consigne : «regardez cette feuille. Il y a des ronds et des carrés, de couleur différente, et de taille différente. Je vais vous demander de me montrer du doigt certaines pièces, et cela va devenir de plus en plus compliqué». Poser chaque question. Répéter la question uniquement si le patient le demande, en accordant une seule répétition. Coter 1 point par réponse correcte. Dans tous les autres cas, le score est de 0 point (notamment si le patient demande à nouveau à répéter la question).

Montrez-moi :

| | | |
|---|-------|---------|
| un élément bleu | 0 - 1 | ... / 4 |
| un élément rouge | 0 - 1 | |
| un élément vert | 0 - 1 | |
| un élément jaune | 0 - 1 | |
| un rond | 0 - 1 | ... / 4 |
| un carré | 0 - 1 | |
| un petit élément | 0 - 1 | |
| un grand élément | 0 - 1 | |
| un carré jaune | 0 - 1 | ... / 4 |
| un rond rouge | 0 - 1 | |
| un carré bleu | 0 - 1 | |
| un rond vert | 0 - 1 | |
| le petit carré bleu | 0 - 1 | ... / 4 |
| le grand carré jaune | 0 - 1 | |
| le grand rond vert | 0 - 1 | |
| le petit rond rouge | 0 - 1 | |
| la pièce au dessus du petit carré bleu (= grand rond jaune) | 0 - 1 | ... / 4 |
| la pièce à gauche du grand rond rouge (= grand carré vert) | 0 - 1 | |
| la pièce à droite du petit carré jaune (= petit rond bleu) | 0 - 1 | |
| la pièce en dessous du grand rond vert (= petit carré rouge) | 0 - 1 | |
| la pièce entre le petit carré bleu et le grand carré vert (= petit rond jaune) | 0 - 1 | ... / 4 |
| la pièce entre le grand carré jaune et le grand rond rouge (= petit rond bleu) | 0 - 1 | |
| la pièce entre le petit rond jaune et le petit carré rouge (= grand rond vert) | 0 - 1 | |
| la pièce entre le grand rond jaune et le petit rond rouge (= grand carré bleu) | 0 - 1 | |

TOTAL ... / 24

ANNEXE C

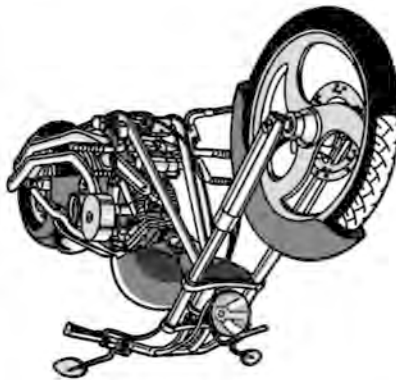
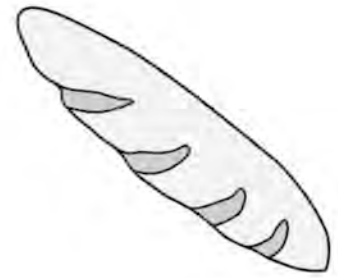
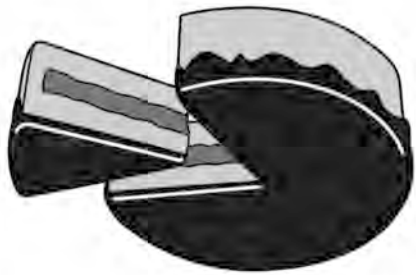


**Language Screening Test
LAST-b**

Nom du patient

Date : ___ / ___ / ___

| Expression orale | | SCORE | |
|-------------------------------------|--|-------|-----------|
| Dénomination | Crayon | /1 | |
| | Télévision | /1 | |
| | Girafe | /1 | |
| | Couteau | /1 | |
| | Papillon | /1 | |
| | <i>Score dénomination</i> | | |
| Répétition | Littérature | /1 | |
| | Les vacanciers voudraient des glaces à la fraise | /1 | |
| | <i>Score répétition</i> | | |
| Série automatique | Compter de 1 à 10 | /1 | |
| | <i>Score série automatique</i> | | |
| Score total expression orale | | | /8 |



| Compréhension orale | | Score | |
|--|--|-------|------------|
| Désignation | Chapeau | /1 | |
| | Main | /1 | |
| | Voiture | /1 | |
| | Tomate | /1 | |
| | <i>Score désignation</i> | | |
| Exécution d'ordres | « Montrez le sol » | /1 | |
| | « Ne prenez pas la feuille mais la clef » | /1 | |
| | « Touchez une de vos oreilles avec un doigt, puis votre front avec deux doigts » | /1 | |
| | <i>Score exécution d'ordres</i> | | |
| Score total compréhension orale | | | /7 |
| SCORE LAST TOTAL | | | /15 |

ANNEXE D

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je cherche à valider un test pour l'évaluation de la compréhension orale chez les patients en soins palliatifs.

Pour étudier la validité du Test de Compréhension Verbale (Tison, 2002), j'évalue les patients de la MMJG successivement par deux courts tests (quelques minutes chacun), le TCV et le LAST (Flamand-Roze, 2010) afin de confronter les résultats.

Les passations se déroulent dans les unités ... et ..., du ... au ..., les mardi et vendredi après-midis.

Les patients subissent les deux tests le même jour. Un délai d'environ 1h entre les deux tests est laissé pour limiter l'effet de fatigabilité.

De manière théorique les patients d'un service donné sont systématiquement inclus dans l'étude.

Cependant les tests ne peuvent être proposés dans les cas suivants :

- un Rudkin strictement supérieur à 2
- un trouble sensoriel important : surdit , c civit , paralysie oculomotrice, fort daltonisme, forte amputation du champ visuel
- une h min gligence
- un trouble moteur des membres sup rieurs emp chant le pointage pr cis
- le patient ne comprend pas le fran ais.

L' quipe soignante est invit e   m'indiquer les patients concern s par ces crit res d'exclusion.

Les tests ne sont pass s qu'apr s consentement du patient.

Apr s la passation, l' quipe soignante est invit e   remplir pour les patients ayant pu subir les tests une  chelle d' valuation subjective de la compr hension :

Pensez-vous que ce patient comprend :

- 0 - pas du tout
- 1 - peu
- 2 - assez bien
- 3 - parfaitement bien

De plus je sollicite qu'un m decin ou une infirmi re  tablisse le score PPS (score global du patient) en vue d'une corr lation statistique aux performances aux tests.

Merci beaucoup pour votre accueil et votre collaboration !

Je suis   votre disposition pour des informations compl mentaires.

Sobeyrane Pons
 tudiante en orthophonie, 4 me ann e

ANNEXE E



Victoria Hospice (apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

| Niveau performance | Mobilité | Activité et intensité de la maladie | Autonomie pour les soins personnels | Alimentation | Niveau de conscience |
|--------------------|----------------------|---|--|------------------------------|------------------------------------|
| 100 % | Complète | Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i> | Autonome | Normale | Normal |
| 90 % | Complète | Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i> | Autonome | Normale | Normal |
| 80 % | Complète | Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i> | Autonome | Normale ou diminuée | Normal |
| 70 % | Réduite | Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i> | Autonome | Normale ou diminuée | Normal |
| 60 % | Réduite | Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i> | Aide nécessaire occasionnellement | Normale ou diminuée | Normal ou confusion |
| 50 % | Surtout assis/couché | Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i> | Beaucoup d'aide nécessaire | Normale ou diminuée | Normal ou confusion |
| 40 % | Surtout alité | <i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i> | Assistance requise la plupart du temps | Normale ou diminuée | Normal ou somnolence +/- confusion |
| 30 % | Toujours au lit | N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i> | Soins complets | Normale ou diminuée | Normal ou somnolence +/- confusion |
| 20 % | Toujours au lit | N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i> | Soins complets | Réduite à des gorgées | Normal ou somnolence +/- confusion |
| 10 % | Toujours au lit | N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i> | Soins complets | Soins de la bouche seulement | Somnolence ou coma +/- confusion |
| 0 % | Mort | - | - | - | - |

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

- Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
- Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.

- Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « préséance par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
- L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories « **surtout assis/couché** », « **surtout alité** » et « **toujours au lit** » sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre « assis/couché » et « alité » est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

« **mobilité réduite** » se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes « **Certains signes** », « **évidente** » et « **avancée** », réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, « certains signes » peut vouloir dire le passage du VIH au sida, « évidente » signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible. « Avancée » signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un « par 3 » ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

« **Aide nécessaire occasionnellement** » signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

« **Beaucoup d'aide nécessaire** » signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

« **Assistance requise la plupart du temps** » est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

« **Soins complets** » signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, « **l'alimentation normale** » signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. « **Réduite à des gorgées** » réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

« **Conscience normale** » signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. « **Confus** » est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. « **Somnolence** » peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort; cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le « **coma** » dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSV2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org or eduhospice@vaha.ca Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.

ANNEXE F

SCORE DE RUDKIN

1. Patient complètement éveillé et orienté
2. Patient somnolent
3. Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4. Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5. Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

Évaluation toutes les 15 mn la 1^o heure puis au minimum 2 fois par jour.

ÉVALUATION DE LA COMPRÉHENSION ORALE DES PATIENTS EN UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS : VALIDATION D'UN TEST (TCV)

Résumé :

En contexte de soins palliatifs et accompagnement de fin de vie, la compréhension des patients peut être altérée par de multiples facteurs et il est important, pour des raisons de soin et d'éthique, de pouvoir l'évaluer rapidement. Nous avons cherché à valider un test de compréhension verbale (TCV, Tison, 2002) validé pour la population âgée. 47 patients hospitalisés en unité de soins palliatifs (USP) ont été testés, et l'analyse montre que le score est indépendant des critères de sexe, d'âge, de niveau de scolarisation ainsi que de la proximité du décès, et modérément corrélé à l'autonomie physique du patient. L'analyse qualitative conduite sur 8 patients ne met pas en évidence de différence inter-juges. Les résultats ont montré une corrélation très forte avec ceux obtenus à la partie compréhension du LAST (Flamand-Roze, 2011), et avec l'échelle de jugement subjectif des soignants.

Le TCV permet cependant de mettre en évidence des troubles de la compréhension non détectés ou sous-estimés par le LAST et par l'équipe soignante pour certains patients. Notre étude a montré que le TCV est fiable et utilisable en USP pour apprécier la compréhension des patients afin d'adapter l'information et de favoriser la communication.

Mots-clés : soins palliatifs et accompagnement de fin de vie ; compréhension orale ; évaluation ; orthophonie

Abstract :

When in palliative and end-of-life care, patients may present with a reduced capacity for comprehension for many reasons and it is essential to be able to evaluate efficiently what a patient truly understands when spoken to as part of the care itself and for ethical reasons. Our objective was to test the validity of a verbal comprehension test (VCT, Tison, 2002), which was designed for the elderly. We assessed 47 patients in a palliative care unit and showed that gender, age, educational level and imminence of death do not influence the results. The qualitative analysis carried out on 8 patients does not show any observer bias. Results are strongly correlated with the receptive index of the LAST (Flamand-Roze, 2001) and with the subjective rating scale completed by the care team.

For some of the patients, the VCT also reveals comprehension impairments otherwise undetected or under-estimated by the LAST and by the professional team. Our study shows that the VCT is reliable and suitable for patients in a palliative care unit so as to provide them with relevant information and to develop communication.

Keywords : palliative and end-of-life care ; comprehension ; assessment ; Speech-Language Pathologist.