



HAL
open science

État des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique

Ludivine Durget

► **To cite this version:**

Ludivine Durget. État des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03584043

HAL Id: dumas-03584043

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03584043>

Submitted on 22 Feb 2022

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.

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

**CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
ET DU GRADE DE MASTER 2 D'ORTHOPHONIE**

Présenté et soutenu le 10 juin 2021 par

Ludivine DURGET

Née le 16 mars 1996

**ÉTAT DES LIEUX DU RESSENTI
DES ORTHOPHONISTES
CONCERNANT LA PRISE EN SOIN
DES PATIENTS SLA**

Directeur de Mémoire : Chloé Chalmin, orthophoniste

Co-directeur de Mémoire : Dr Philippe Barrès, neurologue

Nice

2021

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier infiniment Chloé Chalmin, ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité, ses conseils et sa patience. Merci de m'avoir tant appris. Je remercie aussi mon co-directeur, Dr Philippe Barrès pour sa participation à ce projet. Merci à vous deux pour toute la bienveillance que vous m'avez portée.

Un grand merci à mes maîtres de stage et mes professeurs qui ont su partager leurs connaissances avec passion et savoir-faire durant ces cinq années.

Je remercie tous les orthophonistes ayant participé à cette étude, et sans qui ce mémoire n'aurait pas pu prendre forme.

Un immense et tout particulier merci à toutes les personnes qui me soutiennent depuis le début de cette aventure orthophonique, et bien avant :

À mes plus belles rencontres niçoises, de Rennes à la Corse, qui ont rendu ces cinq années tellement plus douces. Merci pour les moments de rires et les instants gourmands qui remotivent dans les moments de doute.

À mes amis de toujours, Juliette, Sonia, Flavien, les Pauline(s) et à notre étoile, Sarah. Merci pour vos messages qui font du bien, merci d'être toujours là malgré la distance.

À ma famille, à Jonathan, Axel, Théo, et Yaël, à Coco, à ma belle-famille. Merci pour vos petites attentions, pour votre soutien sans faille depuis toujours.

À ces moments que je ne raterai plus !

À mes parents. Merci d'avoir toujours cru en moi, merci d'avoir fait de moi celle que je suis aujourd'hui. Il n'y aura jamais suffisamment de mots pour vous exprimer tout mon amour et ma reconnaissance.

À toi, Damien, sans qui j'aurais fini ce mémoire totalement dénutrie ! Merci pour tes bons petits plats, tes relectures et tes conseils. Merci de m'avoir aidée à traverser les moments les plus difficiles. Merci pour ton soutien et ton amour indéfectibles.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	3
Partie Théorique	4
Chapitre 1 La Sclérose Latérale Amyotrophique	5
1. Généralités.....	5
1.1. Définition et épidémiologie	5
1.2. Tableaux cliniques et diagnostic médical	6
2. Prise en soin.....	7
2.1. Traitements médicamenteux.....	7
2.2. Une prise en soin pluridisciplinaire	7
Chapitre 2 Les orthophonistes et la SLA.....	9
1. Le suivi orthophonique dans la SLA	9
1.1. Rôle de l'orthophoniste	9
1.2. Domaines d'intervention orthophonique.....	9
1.2.1. Déglutition.....	9
1.2.2. Parole et communication.....	10
1.2.3. Respiration.....	11
2. Prendre soin des orthophonistes intervenant auprès de patients SLA	12
2.1. Particularités du suivi en fin de vie	12
2.1.1. Orthophonie et soins palliatifs.....	12
2.1.2. Difficultés émotionnelles rencontrées par les orthophonistes dans les suivis pall.....	13
2.2. Solutions et aides existantes pour limiter le mal-être des orthophonistes suivant des patients SLA	14
Partie pratique.....	16
Problématique et objectifs	17
Matériel et méthodes	17
1. Population d'étude.....	17
2. Matériel	17
3. Méthode.....	19
4. Stratégie d'analyse des données	19
Résultats	20
1. Données socio-démographiques.....	20
2. Analyses descriptives	21
2.1. Taux et causes d'appréhension à prendre en soin des patients SLA	21
2.1.1. Perception de la prise en soin.....	21
2.1.2. Causes de l'appréhension.....	23

2.2.	Moyens de faciliter les prises en soin.....	24
2.2.1.	Solutions déjà mises en place par les orthophonistes.....	24
2.2.2.	Propositions de soutien.....	25
2.2.3.	Télé-orthophonie.....	25
3.	Statistiques inférentielles.....	26
3.1.	Liens entre l'expertise et l'appréhension.....	26
3.1.1.	Niveau d'expertise.....	26
3.1.2.	Lien entre expertise et appréhension.....	27
	Discussion	28
	Conclusions et perspectives	32
	Bibliographie	33
	Annexe 1 : Questionnaire à destination des orthophonistes	37

INTRODUCTION

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative menant rapidement au décès du patient. L'intervention orthophonique dans cette maladie est donc palliative et non curative. La prise en soin de la SLA fait intervenir une équipe pluridisciplinaire au sein de laquelle l'orthophoniste joue un rôle important. Son intervention balaye une palette de domaines, allant de la déglutition à la communication. Mais l'aspect palliatif et les nombreux questionnements éthiques associés, engendrent un risque d'épuisement professionnel. Les études scientifiques s'intéressent souvent au patient, mais peu d'études tiennent compte du vécu du soignant.

Dans ce cadre, il nous a paru nécessaire de prendre en considération les difficultés émotionnelles que la prise en soin de la SLA peut susciter chez les orthophonistes. Ainsi, nous nous sommes demandés si les orthophonistes appréhendaient particulièrement ces prises en soin et pourquoi.

Afin de répondre à cette question, un questionnaire adressé aux orthophonistes a été diffusé via Google Form. La finalité de cette enquête était de déterminer le taux d'appréhension, ses causes, et les moyens de les réduire.

Dans la partie théorique, nous détaillerons les tableaux cliniques de la SLA, sa prise en soin pluridisciplinaire et en particulier orthophonique. Puis nous nous intéresserons plus précisément aux soins palliatifs et à leurs répercussions sur les soignants. Enfin, nous présenterons des aides existantes pour lutter contre l'épuisement professionnel dans ces situations d'accompagnement de fin de vie.

Dans la partie pratique, nous développerons la création du questionnaire proposé aux orthophonistes. Nous étudierons les causes d'appréhensions relevées, ainsi que les propositions de facilitation de la prise en soin les plus utilisées et celles que les orthophonistes souhaiteraient mettre en place. Après avoir présenté nos résultats, nous discuterons ces données.

PARTIE THÉORIQUE

CHAPITRE 1

LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

1. Généralités

1.1. Définition et épidémiologie

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), également nommée Maladie de Charcot, est une pathologie neurodégénérative grave de l'adulte touchant les motoneurons centraux et périphériques. Elle fut initialement décrite par J-M. Charcot, neurologue français à la fin du XIXe siècle. Selon le Dictionnaire d'Orthophonie (Brin-Henri et al., 2011), la SLA se traduit par « un mauvais fonctionnement puis par la mort des cellules nerveuses motrices (motoneurons) ». Ces motoneurons sont responsables de la motricité volontaire et leur atteinte provoque une perte du contrôle musculaire entraînant une paralysie progressive. Selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), cette paralysie conduit au décès en moyenne 24 à 36 mois après l'annonce du diagnostic (HAS, 2015).

D'un point de vue épidémiologique, selon le PNDS (HAS, 2015), la Sclérose Latérale Amyotrophique touche 4 500 à 6000 personnes en France, avec une incidence annuelle proche de 2,5 pour 100 000 habitants, la classant parmi les maladies rares. Cette pathologie se déclare en moyenne vers 60-65 ans. Les études distinguent les formes sporadiques des formes familiales avec la présence de gènes anormaux. Les formes familiales représentent 5 à 10% des cas, et se déclarent de façon plus précoce que les formes sporadiques comme le relèvent Hulisz (2018) et Couratier (2014).

De façon générale, la SLA est caractérisée par les signes cliniques d'atteintes du motoneurone central et du motoneurone périphérique. La présence plus importante des uns ou des autres détermine les différents tableaux cliniques présentés plus loin.

Selon Couratier et son équipe (2014), lors d'une atteinte du motoneurone central (MNC), la commande motrice n'est pas transmise du cerveau au tronc cérébral ou à la moelle épinière. On relève au niveau céphalique, un syndrome pseudo-bulbaire caractérisé par la présence de troubles de la déglutition, d'un rire et pleurer spasmodique, d'une dysarthrie spastique avec un serrage laryngé en phonation. Lorsque l'atteinte du MNC a lieu sur le trajet cortico-spinal, on retrouve un syndrome pyramidal avec un déficit moteur, une spasticité importante, des réflexes ostéo-tendineux vifs ainsi que la présence d'un signe de Babinski (Couratier et al., 2014).

Dans le cas d'une atteinte du motoneurone périphérique (MNP), selon les mêmes auteurs (Couratier et al., 2014), la commande motrice n'est pas transmise entre le tronc cérébral ou la moelle épinière et les

effecteurs musculaires. Lorsqu'il s'agit de la commande nerveuse des muscles oropharyngés, un syndrome bulbaire est relevé avec une dysarthrie flasque, une dysphonie, des troubles de la déglutition, une paralysie linguale ainsi qu'une amyotrophie et des fasciculations. Ces derniers signes cliniques peuvent être observés sur d'autres parties du corps. On parle alors de syndrome neurogène périphérique. Celui-ci se caractérise par un déficit moteur, une amyotrophie et des fasciculations, une hypotonie, des réflexes ostéo-tendineux diminués voire abolis (Couratier et al., 2014).

Dans la SLA, il peut exister une forme motrice pure, mais l'association à des troubles cognitifs et/ou psycho-comportementaux survient dans au moins 30% des cas selon une méta-analyse (Beeldman et al., 2016). Viader et collaborateurs (2014) estiment que ce chiffre avoisinerait les 50% si les troubles cognitifs étaient systématiquement recherchés chez les patients ayant une SLA. Selon ces mêmes auteurs, ces troubles répondraient à des critères de dégénérescence lobaire fronto-temporale dans 10 à 15% des cas. L'association de troubles cognitifs à une SLA aggrave le pronostic vital du patient.

1.2. Tableaux cliniques et diagnostic médical

Le diagnostic de SLA repose principalement sur l'examen clinique neurologique ainsi que sur l'électroneuromyogramme (ENMG) selon le PNDS (HAS, 2015). À l'IRM, on relève la présence d'hypersignaux sur les noyaux pyramidaux (Pradat et al., 2016). Le diagnostic peut être long et retardé de 7 à 12 mois (Couratier et al., 2014), du fait de la faible spécificité des premiers signes cliniques. Le patient sera généralement amené à consulter un neurologue à cause de la persistance des signes cités précédemment. Un diagnostic différentiel devra être effectué pour éliminer toute autre pathologie à expression motrice (Grad et al., 2017).

Il est possible de distinguer plusieurs formes de SLA selon Pradat et son équipe (2016) : la forme classique, la forme bulbaire, ainsi que des formes plus rares comme la forme respiratoire.

La forme classique, ou spinale, est celle décrite initialement par Charcot. Elle touche plus souvent les hommes que les femmes et se caractérise par un déficit moteur atrophiante progressif. Ce déficit est souvent asymétrique, atteignant les membres supérieurs, avec un syndrome pyramidal sans atrophie aux membres inférieurs (Pradat et al., 2016). Avec l'évolution, le tableau clinique peut s'alourdir avec l'ajout d'une atteinte bulbaire périphérique et centrale.

La forme bulbaire est, quant à elle, marquée initialement par une dysphagie ou une dysarthrie, puisque les structures oro-faciales sont atteintes. Un syndrome pseudo-bulbaire s'y associe avec une labilité émotionnelle, un rire et pleurer spasmodique, des bâillements. La perte de la déglutition automatique enclenche une hypersalivation par stases salivaires ayant un impact important sur la qualité de vie du

patient et sur l'évolution de la maladie, la dysphagie pouvant favoriser un encombrement bronchique et des pneumopathies selon Pradat et son équipe (2016).

Les formes spinales et bulbaires prédisent une évolution et des signes cliniques différents. En effet, selon Shamshiri (2016) ainsi que Jawdat (2015) et leurs équipes, la forme bulbaire initiale est de moins bon pronostic que la forme spinale. L'espérance de vie serait alors de 24 mois après le diagnostic contre 30 mois dans les formes initialement spinales. La moyenne de survie à dix ans est de 3,4% dans les formes bulbaires contre 13% pour les formes classiques (Pradat et al., 2016). Ce constat n'est pas récent, puisque Boman & Meurman (1967) observaient déjà une hausse du taux de mortalité chez les patients atteints d'une forme bulbaire par rapport aux formes spinales.

Il existe aussi des formes plus rares de SLA comme la diplégie brachiale atrophiante, les formes pseudopolynévritique, axiale ou encore respiratoire. Celles-ci sont d'évolution plus lente que les formes spinale et bulbaire (Pradat et al., 2016).

2. Prise en soin

2.1. Traitements médicamenteux

À ce jour, il n'existe pas de traitement permettant de guérir un patient ayant une sclérose latérale amyotrophique. Les traitements existants sont symptomatiques, et visent principalement à soulager les douleurs.

En France, le seul traitement recommandé par le PNDS (HAS, 2015) est le Riluzole, qui permet d'allonger la durée de vie des patients (Miller et al., 2012). Pour compléter ce traitement, de nombreux essais thérapeutiques sont effectués chaque année. C'est le cas de l'Edaravone, un antioxydant à l'étude depuis 2017, qui aurait, selon certains chercheurs, un effet inhibiteur sur la détérioration des fonctions motrices (Oskarsson et al., 2018; Yoshino, 2019). Actuellement, aucun traitement autre que le Riluzole n'a obtenu de résultats validés et reconnus scientifiquement.

2.2. Une prise en soin pluridisciplinaire

La prise en soin des patients ayant une sclérose latérale amyotrophique est pluridisciplinaire. Ainsi, le patient est entouré par une équipe médicale et sociale. Afin d'éviter l'isolement et les difficultés d'accès au diagnostic et aux soins des patients, des centres de recours et de compétences (CRC) communément appelés centres-experts SLA ont été créés dès 1990. L'apparition des CRC a permis d'unifier la prise en soin du patient, et de coordonner soins de ville et soins hospitaliers. Les centres-experts ont plusieurs objectifs : ils doivent informer et former le patient, son entourage, ainsi que les professionnels de santé. Ils ont aussi une mission de coordination, et de recherche (Thévenon &

Tiffreau, 2012). Soriani et Desnuelle (2017) relèvent une plus longue espérance de vie chez les patients suivis en centre-expert par rapport à ceux qui ne seraient suivis qu'en ville. Cette différence pourrait s'expliquer par la plus grande utilisation de Riluzole, ou encore de ventilation non-invasive (VNI) chez les patients suivis dans les CRC.

À son arrivée en centre-expert, le patient bénéficie d'exams médicaux pour déterminer le diagnostic. Par la suite, selon l'évolution de la maladie, il sera revu régulièrement par les équipes du CRC. Par exemple, au CRC de Nice, le patient pourra rencontrer le neurologue, mais aussi un diététicien, un orthophoniste, un kinésithérapeute, un assistant social, un neuropsychologue, un psychologue, un ergothérapeute, un pneumologue, un médecin spécialisé en Médecine Physique et de Réadaptation ou encore une équipe de soins palliatifs.

En dehors de ces consultations au CRC, le patient est suivi par différents professionnels libéraux, qui pourront intervenir à domicile. Pour que les soins se déroulent au mieux, il est nécessaire d'avoir une bonne coordination entre le médecin traitant, les différents soignants de ville et du CRC, mais aussi l'entourage du patient. Les aidants naturels ont un rôle très important auprès des patients, au même titre que les soignants. Il est donc nécessaire de prendre soin des aidants. De Wit et collaborateurs (2018) ont mis en place un programme de soutien aux aidants naturels de patients SLA. Ce programme leur permettait d'avoir des rendez-vous avec un psychologue ainsi que divers conseils et exercices en ligne visant à les aider à mieux vivre la maladie de leur proche. Bentley et O'connor (2016) ont mis en avant l'importance pour les aidants d'être accompagnés par des spécialistes du soin palliatif afin d'être formés au même titre que l'équipe soignante.

Aucun traitement curatif n'étant disponible pour guérir les patients SLA, les soignants agissent de concert pour soulager les symptômes de la maladie. Nous allons à présent développer le rôle de l'orthophoniste dans cette prise en soin pluridisciplinaire.

CHAPITRE 2

LES ORTHOPHONISTES ET LA SLA

Les orthophonistes sont formés à la prise en soin des patients atteints de pathologies neurodégénératives. Depuis le passage au grade Master en 2013, quarante heures de cours relatifs au bilan et à la prise en charge de ces pathologies sont dispensés dans le cadre du référentiel de formation (2013). Une dizaine d'heures sont consacrées à la SLA. Auparavant, la prise en soin des patients ayant une sclérose latérale amyotrophique n'était pas spécifiquement au programme. Chaque centre de formation établissait sa propre maquette d'études.

1. Le suivi orthophonique dans la SLA

1.1. Rôle de l'orthophoniste

L'orthophoniste est habilité à prendre en soin les patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique conformément à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP, 2018) pour le « maintien et ['] adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo-linguistiques et des fonctions oro-myo-faciales chez les patients atteints de pathologies neuro-dégénératives ».

L'orthophoniste réalise son bilan sur prescription du médecin, sous l'intitulé de « Bilan des troubles d'origine neurologique » (NGAP). Le bilan orthophonique dans le cadre d'une SLA évalue de nombreux domaines. Ainsi, à la suite d'une conférence de consensus, la HAS a présenté en 2006 ses recommandations de prise en charge de la SLA. Il est établi qu'une évaluation orthophonique de la déglutition et de la dysarthrie doit être proposée dès les premiers signes d'atteinte bulbaire (HAS et al., 2006). L'orthophoniste évalue aussi la dysphonie, ainsi que la présence ou non de troubles langagiers et cognitifs. La recherche de signes frontaux s'effectue au travers d'un bilan explorant les sphères exécutive, attentionnelle, langagière, et la cognition sociale.

L'orthophoniste a un rôle d'information auprès du patient et de son entourage concernant la maladie et son évolution, notamment la physiologie des fonctions atteintes dans la SLA. Selon le PNDS (HAS, 2015), l'orthophoniste doit intervenir en priorité sur l'alimentation et la communication. Il adapte son intervention à la plainte du patient et à l'évolution de sa maladie.

1.2. Domaines d'intervention orthophonique

1.2.1. Déglutition

Le rôle de l'orthophoniste lors de l'évaluation de la déglutition est de déterminer les mécanismes physiopathologiques en cause. Des réévaluations régulières sont nécessaires pour ajuster le suivi.

L'interrogatoire et les essais alimentaires sont les piliers du bilan de déglutition (Robert et al., 2006). La dysphagie, de par les difficultés de protection des voies aériennes supérieures, a d'importantes conséquences sur la dénutrition et l'atteinte respiratoire du patient selon Robert et son équipe (2006).

L'intervention orthophonique sur la motricité bucco-linguo-faciale doit être la plus fonctionnelle possible. La prise en soin de la déglutition vise à apprendre au patient à repérer les signes de fausses routes, se protéger et lui expliquer le fonctionnement physiologique de la déglutition (Bianco-Blache & Robert, 2002). Par ailleurs, il est important de former l'entourage aux gestes de secours tels que la manœuvre de Heimlich en cas de fausse route obstructive.

L'alimentation est un vecteur de lien social, il est donc du ressort de l'orthophoniste de l'adapter et de stimuler les mécanismes en jeu afin de conserver une alimentation per os le plus longtemps possible. La mise en place d'adaptations de posture, de texture, d'outils permettra de sécuriser autant que possible les prises alimentaires per os. Lorsqu'elles deviennent insuffisantes, une alimentation entérale est proposée et peut être complétée par une alimentation plaisir, en fonction des capacités du patient (Groher & Groher, 2012). La poursuite de l'alimentation orale fait l'objet d'une importante décision éthique dans le cadre de la fin de vie. L'enjeu est vital, pour autant elle est indissociable de la notion de qualité de vie. Avec l'augmentation des aspirations et des complications respiratoires impliquées, l'interruption totale de l'alimentation per os est conseillée. Par ailleurs, une atteinte du motoneurone central peut conduire à des aspirations par défaut de relaxation œsophagienne (Tomik et al., 2020). Bianco-Blache et Robert (2002) décrivent les compensations motrices et extérieures que le patient devra mettre en place. Elles précisent notamment l'importance de la gestion des déglutitions salivaires pour limiter le risque de fausse route et ce, même en cas de nutrition entérale exclusive.

1.2.2. Parole et communication

Le rapport de consensus quant à la prise en charge SLA (HAS et al., 2006), établit que l'évaluation orthophonique de la parole et de la voix doit être qualitative et quantitative. Elle repose sur l'analyse des traits vocaux, le type et le degré de sévérité de la dysarthrie, ainsi que son impact sur la communication. L'intelligibilité, la compréhensibilité et les fonctions oro-myo-faciales sont également évaluées.

L'orthophoniste a pour objectif d'adapter la communication verbale ou non verbale afin de la maintenir le plus longtemps possible. Il peut proposer la mise en place de moyens de communication alternative et augmentée (CAA). Le but est de faciliter les interactions entre le patient et les soignants, mais surtout entre le patient et ses proches.

Pour préserver la parole le plus longtemps possible, l'orthophoniste propose diverses façons de s'exprimer tenant compte de la fatigabilité du patient. Par exemple, Allison et collaborateurs (2019) ont démontré l'utilité de l'usage de phrases courtes par les patients dysarthriques et dysphoniques. Ceci leur permet d'être plus compréhensibles tout en étant les plus informatifs possible. L'étude de Makkonen et son équipe (2016) mettent en évidence l'importance d'une prise en soin précoce de la parole, dès les premiers signes cliniques bulbaires, afin de préserver les fonctions le plus longtemps possible. Lorsque la phonation ou la parole deviennent trop difficiles, il convient de proposer un support de communication alternatif.

Environ 75% des personnes atteintes de SLA ont besoin d'une aide à la communication au cours de l'évolution de la maladie (Saunders et al., 1981). La maladie de chacun évolue différemment, mais une grande majorité présentera des troubles sévères de la communication dans les derniers mois de vie. L'aide à la communication est donc nécessaire, tant pour le maintien du lien social que pour permettre au patient de rester autonome dans ses prises de décision, notamment médicales (Brownlee & Palovcak, 2007). Il pourra s'agir de l'utilisation de moyens non technologiques comme des planches de communication, un alphabet, une ardoise, des pictogrammes, ou bien d'outils technologiques tels qu'une synthèse vocale, des applications, des logiciels informatiques sans ou avec commande oculaire etc. Le patient devrait avoir à disposition différents moyens de CAA (Fried-Oken et al., 2015) pour faire face à tous types de situation (environnement bruyant, fatigue...). On préférera une CAA directe, non soumise à l'interprétation de l'interlocuteur. Idéalement, la mise en place d'une communication alternative doit se faire conjointement avec l'ergothérapeute selon les recommandations de la HAS dans le PNDS de la SLA (2015). Le rôle de l'orthophoniste est d'adapter cette CAA tout au long de l'évolution de la maladie (Toner & Shadden, 2012).

1.2.3. Respiration

Les troubles respiratoires sont fréquents chez les patients atteints de SLA. La paralysie musculaire progressive en est à l'origine et peut entraîner des dyspnées. Ces dernières sont caractérisées par une sensation d'étouffement, de gêne respiratoire (Hirsch & Daydé, 2014), aggravée par l'angoisse et l'anxiété. Les troubles respiratoires sont parfois accentués par la présence de laryngospasmes qui sont des contractions involontaires des muscles du larynx. Dans le cadre de troubles respiratoires, la mise en place d'une ventilation non-invasive permet d'améliorer la qualité de vie ainsi que la durée de survie du malade (Dorst & Ludolph, 2019; Vitacca et al., 2018).

L'orthophoniste peut travailler avec le patient sur le recours à une respiration costo-abdominale afin de soulager l'inconfort. L'intervention orthophonique reposera principalement sur la détente et les touchers thérapeutiques.

2. Prendre soin des orthophonistes intervenant auprès de patients SLA

2.1. Particularités du suivi en fin de vie

Soigner des patients atteints de SLA est délicat et particulier. En effet, ici, on ne vise pas une récupération des fonctions mais un maintien voire une adaptation de celles-ci. L'objectif est palliatif et non curatif. L'orthophoniste doit anticiper et s'adapter à l'évolution des troubles du patient.

2.1.1. Orthophonie et soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis dans le Dictionnaire d'Orthophonie comme « les soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile, visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique et morale, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (Brin-Henri et al., 2011). Ainsi, l'orthophoniste, auprès de son patient avec SLA, n'est pas dans un soin curatif, qui vise à guérir, mais rapidement dans un soin palliatif. Son objectif est le maintien des capacités du patient le plus longtemps possible. La qualité de vie devient une priorité.

Les soins peuvent être réalisés en unité dédiée, les Unités de Soins Palliatifs (USP) ou bien au domicile du patient, selon son souhait, son état de santé et les capacités de l'entourage. L'orthophoniste, dans le cadre de la SLA, propose au patient de se rendre au cabinet tant que cela est possible. Par la suite, il pourra intervenir au domicile du patient sur prescription médicale. Dans ce cas, l'orthophoniste peut travailler avec les services d'hospitalisation à domicile (HAD), les réseaux de soins palliatifs ainsi que les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Les services d'HAD interviennent auprès de « malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. » (Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000). Les EMSP et les réseaux de soins palliatifs quant à eux, apportent conseil, soutien et écoute aux soignants tout en les sensibilisant au domaine du palliatif. Malgré le développement de l'information autour des soins palliatifs, les missions de l'orthophoniste auprès des patients en fin de vie sont encore largement méconnues du milieu médical et paramédical en structures de soins palliatifs (Toner & Shadden, 2012).

L'orthophoniste a pourtant un rôle à jouer dans ce domaine. Comme le souligne Pollens (2012), les orthophonistes peuvent être consultés par les équipes soignantes pour adapter les menus en cas de troubles de la déglutition, ils peuvent assurer la formation des équipes aux moyens de communication

alternative (Pollens, 2012). Leur participation aux réunions est importante dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire des patients.

2.1.2. Difficultés émotionnelles rencontrées par les orthophonistes dans les suivis palliatifs

Exercer en tant que professionnel libéral auprès d'un patient en fin de vie peut être difficile. Les praticiens doivent pouvoir prendre en soin les patients ayant une SLA le plus précocement possible afin de préserver au mieux leurs capacités. Cette pathologie peut être vécue difficilement par les soignants puisqu'elle pose diverses questions éthiques. À quel moment puis-je ou dois-je arrêter les soins ? Quelle est ma place de soignant ? Comment contrôler mes émotions ?

Lors d'une thèse de médecine soutenue en 2013, Anne-Laure Quesnel relève les ressentis de médecins généralistes dans la prise en soin de patients SLA à domicile. Elle note chez une majorité d'entre eux, des difficultés d'acceptation de la maladie, notamment liées à la rapidité d'évolution de cette pathologie. Certains médecins se plaignent d'être plongés très rapidement dans le domaine du palliatif, sans avoir eu le temps de s'y préparer. Huit médecins sur les quatorze interrogés expriment un sentiment d'impuissance et d'échec, seulement trois sur quatorze n'ont rencontré aucune difficulté d'ordre psychologique (Quesnel, 2013). On retrouve les mêmes difficultés chez les infirmiers (Zheng et al., 2018).

Les difficultés psychologiques auxquelles les soignants sont confrontés, mettent en avant l'importance des échanges pluridisciplinaires avec les autres soignants du patient, comme le recommande le Protocole National de Diagnostic et de Soins de la SLA pour prévenir un éventuel épuisement professionnel. Le soutien et les échanges entre soignants permettent une mise à distance de l'événement et des émotions induites par celui-ci.

L'aspect irrémédiable de l'issue de la prise en charge peut notamment être difficile à supporter. Une revue de littérature a établi que les soignants non spécialisés, pratiquant des soins palliatifs, sont plus sujets au surmenage que les soignants exerçant en unités dédiées (Dijxhoorn et al., 2021) puisqu'ils sont moins habitués à cette souffrance. Connolly et collaborateurs (2015) promeuvent l'importance de mieux former les soignants à la fin de vie, afin qu'ils soient plus à l'aise face aux malades et à leur entourage. Des études récentes mettent en évidence un sentiment de dépersonnalisation et d'épuisement émotionnel chez les soignants intervenant en soins palliatifs à domicile (Ercolani et al., 2020; Kamal et al., 2020). Il faut en effet faire face seul à ses questionnements et appréhensions, ainsi qu'à ceux du patient et de son entourage. Kearney (2009) et Sansó (2015) et leurs équipes mettent en lumière l'importance de prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin du patient.

L'orthophoniste devient soignant palliatif, et doit faire le deuil de sa position de soignant rééducateur. La difficulté émotionnelle que représente cette prise en charge peut mener à un épuisement professionnel qu'il est important de prendre en considération. Pour lutter contre cela et soulager les soignants, il existe des solutions.

2.2. Solutions et aides existantes pour limiter le mal-être des orthophonistes suivant des patients SLA

La prise en soin des patients souffrant de SLA est source d'appréhensions diverses de la part des soignants. La gestion de la fin de vie, l'implication émotionnelle, affronter la souffrance du patient et de sa famille sont autant de notions auxquelles l'orthophoniste est confronté. L'analyse des pratiques professionnelles (APP) peut participer à la prévention contre l'épuisement professionnel. Elle est recommandée aux professions paramédicales depuis 2013 par la HAS afin d'obtenir une attitude réflexive sur ses prises en soin.

Dans la littérature, on ne retrouve que très peu d'études de niveau de preuve scientifique sur l'orthophonie et la fin de vie, et encore moins sur les aides possibles à apporter aux orthophonistes en ce sens.

La participation à un dispositif d'APP peut permettre de soulager les appréhensions liées à la fin de vie. Il peut s'agir d'une supervision individuelle ou collective, dirigée en général par un psychologue, psychiatre ou psychanalyste. La supervision est une méthode d'analyse des pratiques professionnelles visant à réfléchir avec des collègues exerçant la même profession sur des situations vécues. Elle permet de mieux comprendre une situation en prenant du recul, et en cherchant des solutions (Willain, 2018). Chaque supervision diffère de par les objectifs des participants et les spécificités de leur profession. Mais la méthodologie globale des supervisions est relativement similaire entre les orthophonistes et les autres professions de santé ayant recours à ce dispositif d'APP. La supervision individuelle permet au soignant d'identifier ses émotions et ainsi avancer plus rapidement dans son processus réflexif. Elle est complémentaire de la supervision de groupe, permettant une mise à distance, et un soulagement suite à l'exposition des difficultés. La supervision de groupe est plus bénéfique si les participants ont déjà réfléchi, et commencé à mettre à distance la situation (Tessarech, 2008).

De manière plus informelle, la « co-vision » est régulièrement pratiquée par les orthophonistes. Cela consiste en des échanges informels sur des patients entre deux orthophonistes. De même, lorsque des orthophonistes se réunissent sans superviseur pour aborder des cas difficiles, on parle d'« intervision ». L'intervision est régulièrement utilisée par d'autres professionnels de santé, tels que les infirmiers pour qui il est important de parler, d'être écouté et de partager leur expérience avec des collègues afin

d'affronter plus facilement la mort des patients (Zheng et al., 2018). La co-vision et l'intervision permettent des échanges rapides et informels sans préparation complexe préalable. Tout comme la supervision, elles permettent d'obtenir un regard extérieur sur une situation qui nous questionne, mais la supervision apporte un regard plus global et approfondi. Ces trois méthodes sont complémentaires.

Il semble donc nécessaire d'inciter les orthophonistes exerçant auprès de patients en fin de vie, à analyser leurs pratiques, que ce soit de façon formelle ou informelle, individuelle avec un psychologue, ou en groupe, pour mieux appréhender les soins, les questionnements éthiques et la fin de vie.

PARTIE PRATIQUE

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS

Notre étude consiste à établir un état des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique.

L'objectif primaire de cette enquête est de mesurer le taux d'appréhension à prendre en soin ces patients chez des orthophonistes et à identifier les causes de l'appréhension.

Nos objectifs secondaires visent dans un premier temps à identifier les solutions préférées par les orthophonistes pour faciliter leur prise en soin de la SLA, puis à vérifier s'il existe une corrélation entre le niveau de ressenti d'expertise en SLA et le niveau d'appréhension à prendre en soin ces patients.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. Population d'étude

Les critères d'inclusion de la population d'étude étaient les suivants :

- Tout orthophoniste diplômé exerçant en libéral, en salariat ou en mixte,
- Ayant ou n'ayant jamais reçu de patients atteints de SLA.

Les critères de non-inclusion étaient les orthophonistes n'exerçant ni en France métropolitaine ni en outre-mer.

Nous avons ainsi obtenu un échantillon de 128 orthophonistes, de tout âge, exerçant sur tout le territoire français.

2. Matériel

Pour établir un état des lieux du vécu des orthophonistes, l'approche quantitative est apparue comme étant la plus adaptée afin de recueillir un nombre suffisant de données. Un questionnaire en ligne, auto-administré a donc été proposé (cf. Annexe 1). Le formulaire a été créé via le site gratuit « Google Form ». Ce site permet la création et la diffusion du sondage via internet au moyen d'un lien hypertexte, ainsi que l'analyse des données collectées. Aucune donnée personnelle n'a été demandée, afin de conserver l'anonymat et d'être en conformité avec la loi informatique et libertés.

Le questionnaire débutait par une présentation des objectifs et modalités de l'étude. Ce sondage contenait 31 questions au total. La plupart des questions, soit 26, étaient présentées sous la forme de questions fermées afin de faciliter le traitement des données. Parmi elles, dix attendaient une réponse

en oui/non ou « je ne sais pas ». Huit questions à choix unique, et cinq autres à choix multiples étaient proposées. Une case « autre » permettait aux orthophonistes de préciser leur pensée si nécessaire. Trois questions se présentaient sous forme d'échelle de Likert, permettant à la personne interrogée d'exprimer son degré d'accord ou de désaccord avec l'énoncé proposé. Enfin, cinq questions nécessitaient des réponses ouvertes.

Les questions ont été regroupées sous quatre thématiques :

- Questions générales
- Connaissance de la pathologie et niveau d'expertise
- Appréhensions
- Moyens de faciliter la prise en soin

Les questions générales portaient sur la tranche d'âge, le sexe, le département d'exercice, l'année et lieu de diplôme, le mode d'exercice avec une précision du type d'établissement en cas d'exercice salarié ou mixte. Une question visait à savoir si l'orthophoniste avait déjà exercé en centre-expert SLA. Le cas échéant, il était demandé si la personne avait déjà suivi ou non des patients SLA et si oui, indiquer le nombre de patients.

La partie concernant la connaissance de la pathologie et le niveau d'expertise a été créée afin d'observer s'il existait un lien entre le niveau de connaissances et l'appréhension. Les questions portaient d'une part sur la SLA, d'autre part sur la fin de vie en général. Il était demandé aux participants s'ils avaient eu des cours en formation initiale et s'ils avaient suivi des formations durant leur exercice sur ces deux domaines. Le participant devait aussi indiquer s'il s'était renseigné par un autre moyen sur ces thématiques. Tout au long de cette partie, l'orthophoniste pouvait préciser l'intitulé de la formation ou les ouvrages dont il s'était servi pour se former. Enfin, le participant devait indiquer sur une échelle de Likert son niveau d'expertise auprès de patients SLA ainsi qu'auprès des patients en fin de vie souffrant d'autres pathologies.

Pour relever l'existence ou non d'appréhension à prendre en soin les patients SLA, le participant devait indiquer sur une échelle de 0 à 10 à quel point il appréhendait ces soins. Il devait ensuite sélectionner les trois adjectifs qualifiant selon lui le mieux la prise en soin de ces patients. Pour cela, nous avons établi une liste de 10 adjectifs présentés aléatoirement, comprenant 5 adjectifs positifs et leurs antonymes. Une question ouverte permettait aux orthophonistes d'exprimer leurs appréhensions. Enfin, il était demandé si le soignant avait déjà refusé un patient atteint de SLA et le cas échéant, il pouvait sélectionner les causes de ce refus. Cette question nous a permis de vérifier si la pathologie était en cause ou non.

La dernière partie visait à relever des solutions pour faciliter ces prises en soin. Le répondant devait sélectionner les trois propositions les plus pertinentes parmi une liste de six. Ces solutions ont été choisies parmi les aides existantes au sein d'autres professions médicales et paramédicales. Le participant avait la possibilité d'indiquer si aucune de ces propositions ne lui convenait ainsi que d'ajouter une autre proposition. Il devait ensuite indiquer, parmi ces mêmes propositions, lesquelles il avait mises en place. Enfin, deux questions portaient sur la télé-orthophonie, proposant au participant l'intervention d'un orthophoniste exerçant en centre-expert au cours d'une séance, et des échanges en visioconférence hors séance, avec ce même orthophoniste plus expérimenté.

À la fin du questionnaire, un espace permettait au répondant de laisser son adresse email s'il désirait être tenu informé des résultats.

3. Méthode

L'enquête a été diffusée via un lien « Google form ». Ce lien a été dans un premier temps envoyé par courrier électronique aux principaux syndicats, la FNO et la FOF, en leur demandant une diffusion à leurs adhérents. Afin d'obtenir plus de réponses, le questionnaire a, par la suite, été diffusé aux orthophonistes via le réseau social Facebook sur des groupes de professionnels orthophonistes tel que « Ortho-infos » ainsi que sur les groupes départementaux des orthophonistes. La diffusion s'est effectuée de fin janvier 2021 à la mi-mars 2021. Ce questionnaire informatisé était auto-administré avec une durée de passation estimée à 6 minutes.

Après l'arrêt de la diffusion du sondage, nous avons récupéré les données recueillies via « Google Form » sous la forme d'un fichier Excel.

4. Stratégie d'analyse des données

Les analyses statistiques pour cette étude ont été majoritairement descriptives. Pour mesurer le taux d'appréhension à prendre en soin les patients SLA, nous avons relevé le score moyen des réponses obtenues à cette question. Nous avons analysé de manière qualitative les réponses à la question ouverte portant sur les causes d'appréhension des orthophonistes, en regroupant par thématiques les informations relevées. Celles-ci ont été mises en perspective avec les causes de refus de prise en charge.

De même, notre premier objectif secondaire qui visait à déterminer quelles solutions étaient privilégiées pour faciliter la prise en soin de la SLA, a fait l'objet d'analyses statistiques descriptives. Nous avons établi un classement des solutions préférées par les orthophonistes en fonction du pourcentage de réponses obtenues pour chacun des items en les renommant à l'aide du terme

scientifique adapté. Le même processus a été appliqué pour connaître les solutions déjà mises en place par les orthophonistes. Enfin, pour les questions portant sur la télé-orthophonie, nous avons analysé le nombre de réponses obtenues pour chaque item (Oui/Non/Je ne sais pas) et calculer la moyenne des réponses.

Pour le dernier objectif, certaines variables ont été croisées afin de vérifier si le niveau d'expertise avait un impact sur le taux d'appréhension et relever, s'il y a lieu, la force de cette corrélation. Pour cela, nous avons d'abord vérifié si la variable « niveau d'expertise » suivait une distribution normale à l'aide du test de normalité Kolmogorov-Smirnov. Cela nous a permis de choisir un test non-paramétrique puisque la distribution ne suivait pas une loi normale ($p < 0.001$). Nous avons utilisé le test de Spearman permettant d'examiner la puissance et la direction de la relation entre nos deux variables. La significativité (notée p) a été évaluée au risque de 0,1% ($p < 0,001$).

RÉSULTATS

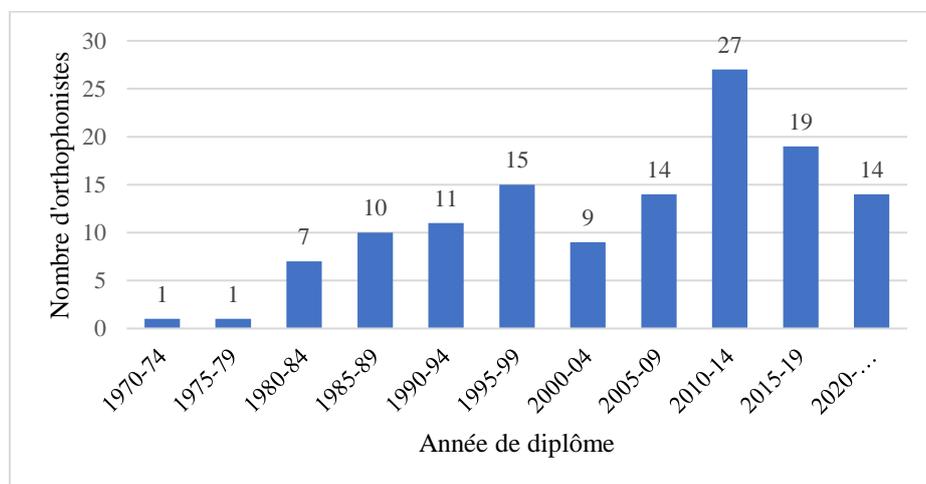
Cette partie synthétise les principaux résultats obtenus lors de notre enquête.

1. Données socio-démographiques

Nous avons obtenu 128 réponses à notre questionnaire dont 127 femmes et 1 homme. Les répondants portent les caractéristiques suivantes.

Toutes les tranches d'âge sont représentées relativement équitablement, entre 19 et 26% pour chaque tranche de 10 ans, à l'exception des plus de 60 ans, moins représentés (4,7%). Une majorité d'orthophonistes a été diplômée entre 2010 et 2014 (cf. Figure 1). Les répondants sont répartis sur tout le territoire métropolitain, ainsi qu'en Guadeloupe et à la Réunion (3%).

Figure 1: Répartition des orthophonistes par année de diplôme en effectif



Le tableau 1 met en évidence une majorité d'orthophonistes pratiquant en exercice libéral (86%). Parmi les 100 orthophonistes ayant déjà pris en soin des patients SLA, 60% ont suivi entre 1 et 3 patients, 25% en ont suivi entre 4 et 6, et 15% plus de 6 patients. 96% de ces suivis ont eu lieu au cours d'un exercice libéral.

Tableau 1: Répartition selon le mode d'exercice en effectif et en pourcentages

Mode d'exercice	Effectif	% Obs.
Libéral	110	86
Mixte	12	9
Salariat	6	5

Note. %Obs. : Pourcentage d'observations

Parmi les orthophonistes n'ayant jamais suivi de patients ayant une sclérose latérale amyotrophique, 39,3% indiquent être intéressés par ce type de prise en soin, 21,4% ne sont pas intéressés, et 39,3% ne savent pas. On note que les orthophonistes intéressés ou ne savant pas sont majoritairement de jeunes diplômés en 2019 et 2020.

2. Analyses descriptives

2.1. Taux et causes d'appréhension à prendre en soin des patients SLA

En moyenne, les orthophonistes indiquent appréhender la prise en soin des patients SLA à un degré de 6 sur 10 (cf. Figure 2). 25% des participants évaluent leur degré d'appréhension à 4 ou moins, et 25% appréhendent à un degré de 8 ou plus.

2.1.1. Perception de la prise en soin

Les trois adjectifs qualifiant l'intervention orthophonique en SLA sont : « lourde » (72%), « utile » (70%) et « intéressante » (54%). La notion de prise en soin « anxiogène » ressort dans 41% des réponses (cf. Figure 3). Aucun participant ne qualifie cette prise en soin d'inintéressante ou d'inutile.

Figure 2: Degré d'appréhension à prendre en soin la SLA, en effectif

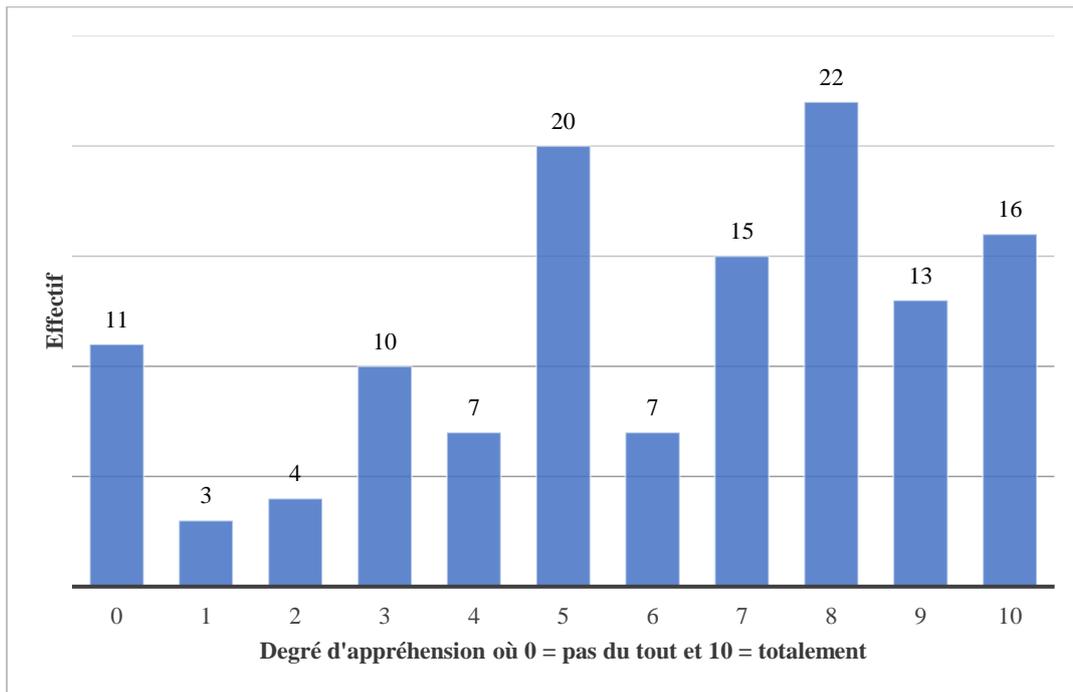
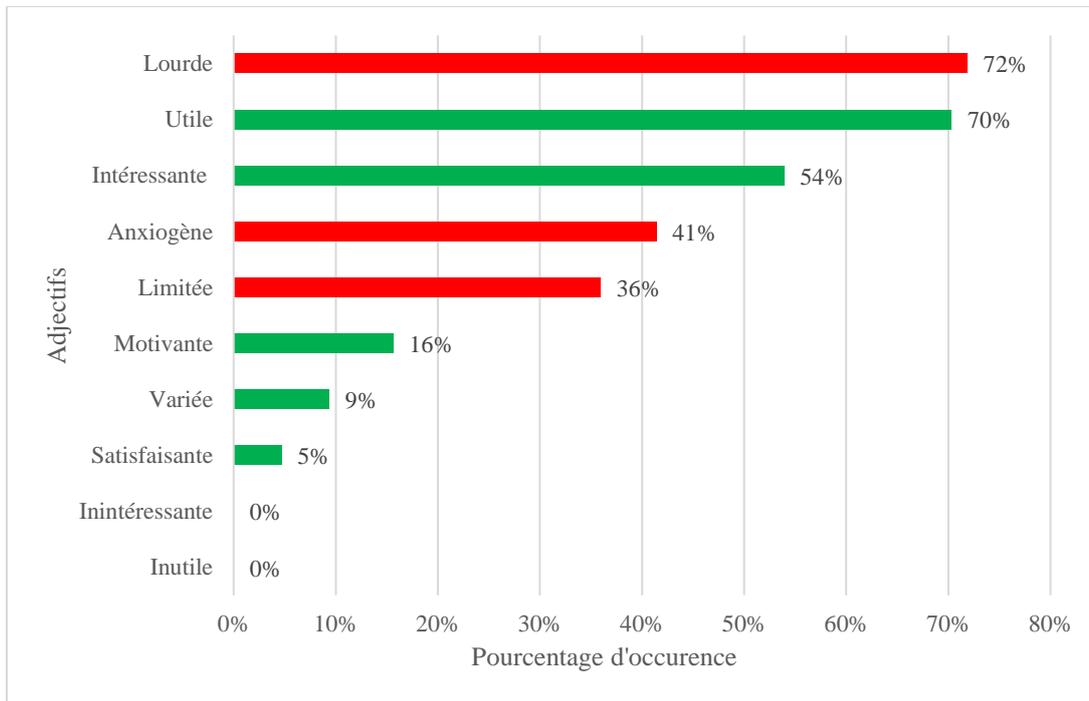


Figure 3: Adjectifs qualifiant la prise en soin SLA, en pourcentage



Note. En rouge, les adjectifs négatifs. En vert, les adjectifs positifs.

2.1.2. Causes de l'appréhension

112 participants précisent les causes de leur appréhension dont 3 ayant pourtant indiqué ne pas avoir d'appréhension. De cette question ouverte, il ressort 13 notions, classées par ordre décroissant de mentions :

- L'évolution rapide de la maladie (38 mentions) avec la dégradation des capacités,
- Le sentiment d'impuissance de la part du soignant (30 mentions) avec la difficulté à soulager, l'absence d'amélioration, le sentiment d'être démuni et quelquefois l'impossibilité d'assurer le suivi à domicile.
- Le décès du patient (21 mentions) avec des notions de fatalité, le caractère inéluctable, la fin brutale de la prise en soin.
- Les complications de la maladie (20 mentions), notamment les fausses routes, les difficultés respiratoires ou encore le passage à la gastrostomie et la perte de la communication.
- La souffrance du patient (18 mentions) tant physique que psychologique.
- La fin de vie (17), notamment le désir de mourir ou non, l'euthanasie et le suicide assisté, mais aussi la décision d'arrêt des soins orthophoniques.
- Le sentiment d'incompétence (16) avec des notions de manque de formation, de peur de mal faire, de ne pas proposer les bons supports de communication au bon moment.
- L'accompagnement de l'entourage (14), leurs questions, leurs souffrances et angoisses, l'accompagnement au-delà du décès de leur proche.
- L'implication émotionnelle et personnelle (8) notamment la lourdeur de la prise en soin, l'impact psychologique de ces suivis.
- L'absence de soutien (5), le sentiment d'isolement, le manque d'échanges avec les centres-experts, ainsi que le manque de considération par les autres soignants.

Parmi les 29 orthophonistes ayant déjà refusé un ou des patients SLA, l'appréhension est évoquée 13 fois comme étant à l'origine du refus (45%). Vient ensuite le manque de place et le manque de formation. Plusieurs motifs pouvaient être sélectionnés (cf Tableau 2).

Tableau 2: Causes de refus de prendre en soin, en nombre d'occurrence

Cause du refus	Refus une fois	Refus plusieurs fois	Effectif total	% Obs.
Appréhension	8	5	13	45
Manque de place	7	4	11	37
Manque de formation	5	3	8	28
Pas de domicile	6	1	7	24
Autre : Trop éprouvant	1	1	2	7
Autre : Problèmes personnels	0	1	1	3

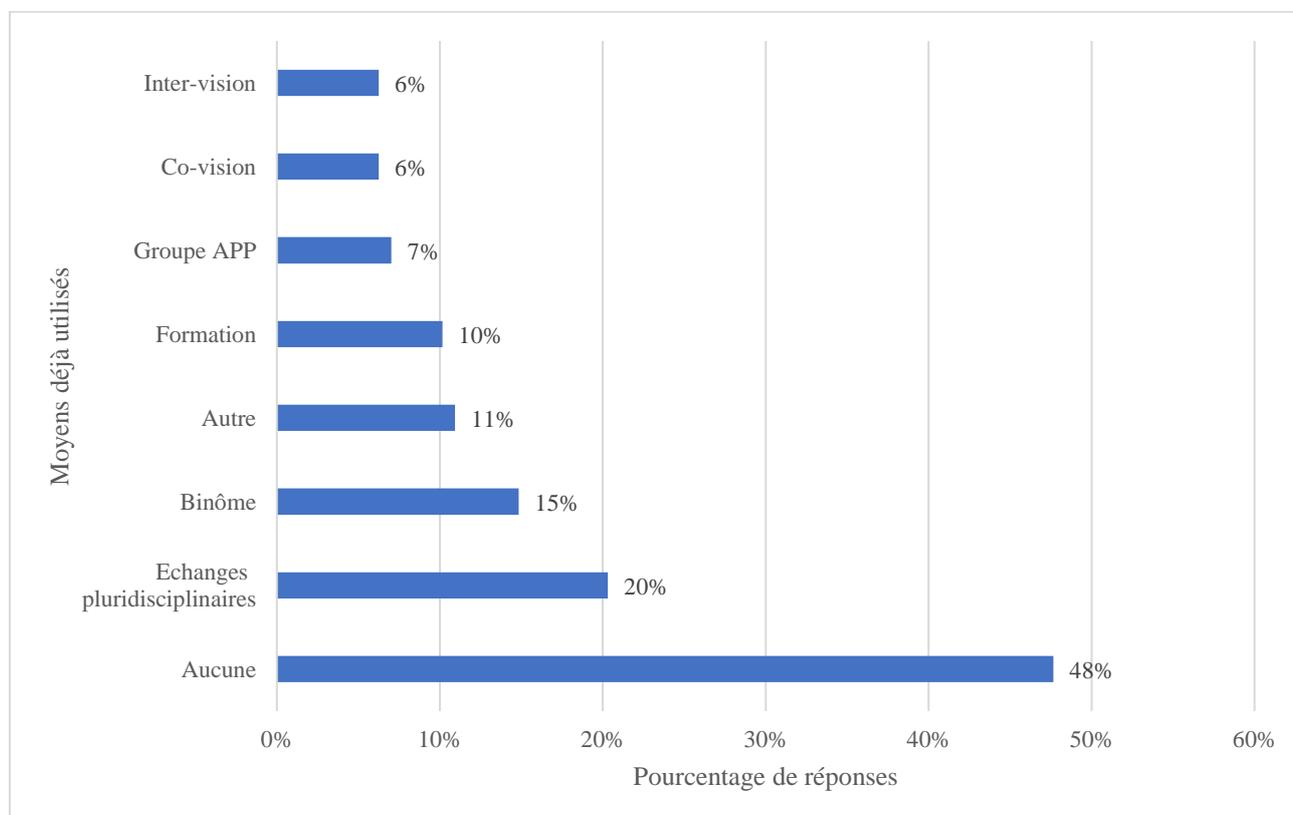
Note. %Obs. : pourcentage d'observations

2.2. Moyens de faciliter les prises en soin

2.2.1. Solutions déjà mises en place par les orthophonistes

Les orthophonistes interrogés n'ont dans 48% des cas, jamais eu recours à l'un des moyens de faciliter les prises en soin évoqués. 20% des orthophonistes participant ont bénéficié d'échanges pluridisciplinaires avec d'autres soignants (cf. Figure 4). 11% évoquent d'autres moyens d'améliorer leurs prises en soin parmi lesquels : la lecture d'articles, les échanges avec les proches, les recherches internet et échanges avec des collègues orthophonistes via les réseaux sociaux. Certains évoquent aussi avoir eu des échanges ponctuels avec des orthophonistes exerçant en centre-expert, qu'ils n'attribuent pas à une co-vision. La co-vision est utilisée par 6% des répondants. Elle est énoncée dans le questionnaire en tant que « supervision individuelle par un collègue formé (exerçant en centre-expert) ». 7% des orthophonistes ont déjà participé à un groupe d'analyse des pratiques professionnelles, et 6% ont participé à des réunions entre orthophonistes (inter-vision) au sujet de la SLA et de la fin de vie. Le partage de la prise en soin par un exercice en binôme représente 15% des solutions déjà adoptées par les orthophonistes. Enfin, 10% des répondants ont eu recours à la formation afin de faciliter leurs prises en soin SLA.

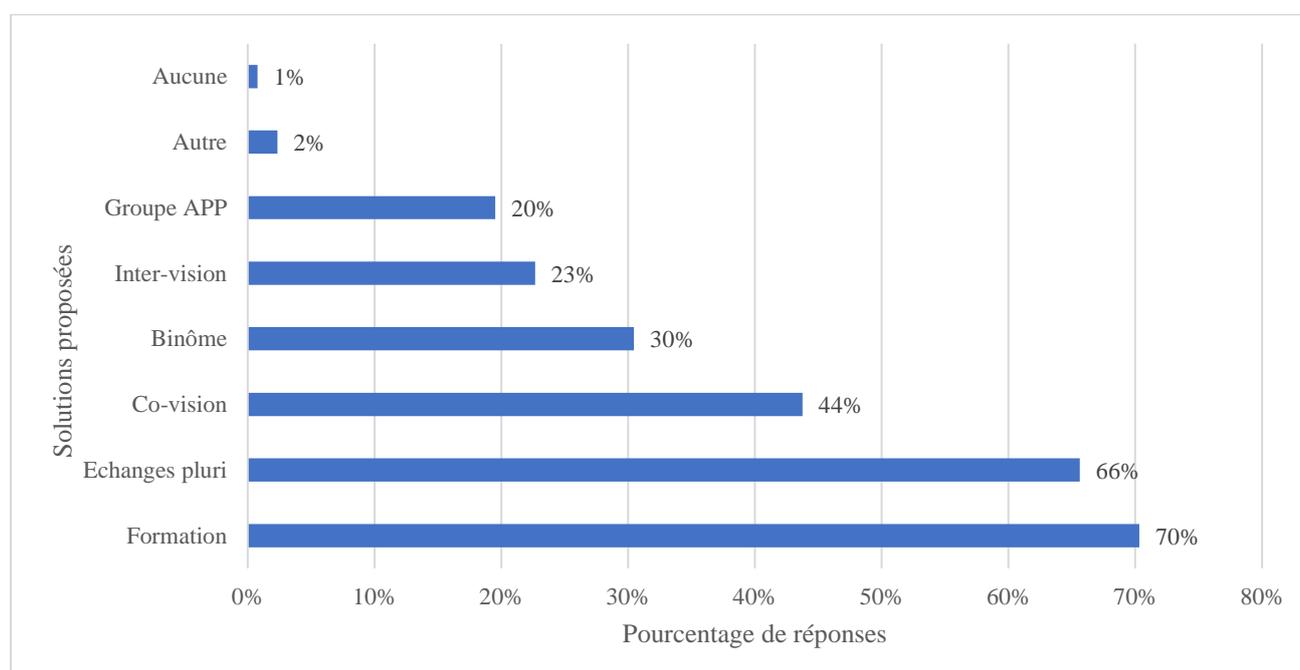
Figure 4: Moyens de faciliter la prise en soin déjà utilisés par les orthophonistes, en pourcentage



2.2.2. Propositions de soutien

La figure 5 met en avant les solutions préférées par les orthophonistes pour faciliter leur prise en soin de la SLA. Ainsi, les trois propositions les plus sélectionnées sont une formation dédiée à la SLA et à la fin de vie (70%), des échanges pluridisciplinaires avec les différents intervenants autour du patient (66%), et la co-vision, c'est-à-dire une supervision individuelle par un collègue exerçant en centre-expert (44%). Pour 1% des répondants, aucune des propositions présentées ne convient. Parmi les autres solutions proposées par les participants, on retrouve la mention d'une formation dédiée à la communication alternative et augmentée, ainsi que des échanges avec les orthophonistes de centres-experts.

Figure 5: Moyens proposés pour faciliter les soins SLA, en pourcentage



2.2.3. Télé-orthophonie

Des échanges en visioconférence avec un orthophoniste exerçant en centre-expert en l'absence du patient intéressent 78% des personnes interrogées (cf. Tableau 3). La participation de cet orthophoniste « expert » au cours d'une séance n'intéresse quant à elle que 39,06% des répondants, avec autant de personnes s'y opposant (30,47%) que de personnes qui ne savent pas (30,47%).

Tableau 3 : Accord pour l'intervention en visioconférence d'un orthophoniste exerçant en centre-expert, en effectif

	Oui	Non	Je ne sais pas
En séance	50	39	39
Hors séance	100	11	17

3. Statistiques inférentielles

3.1. Liens entre l'expertise et l'appréhension

3.1.1. Niveau d'expertise

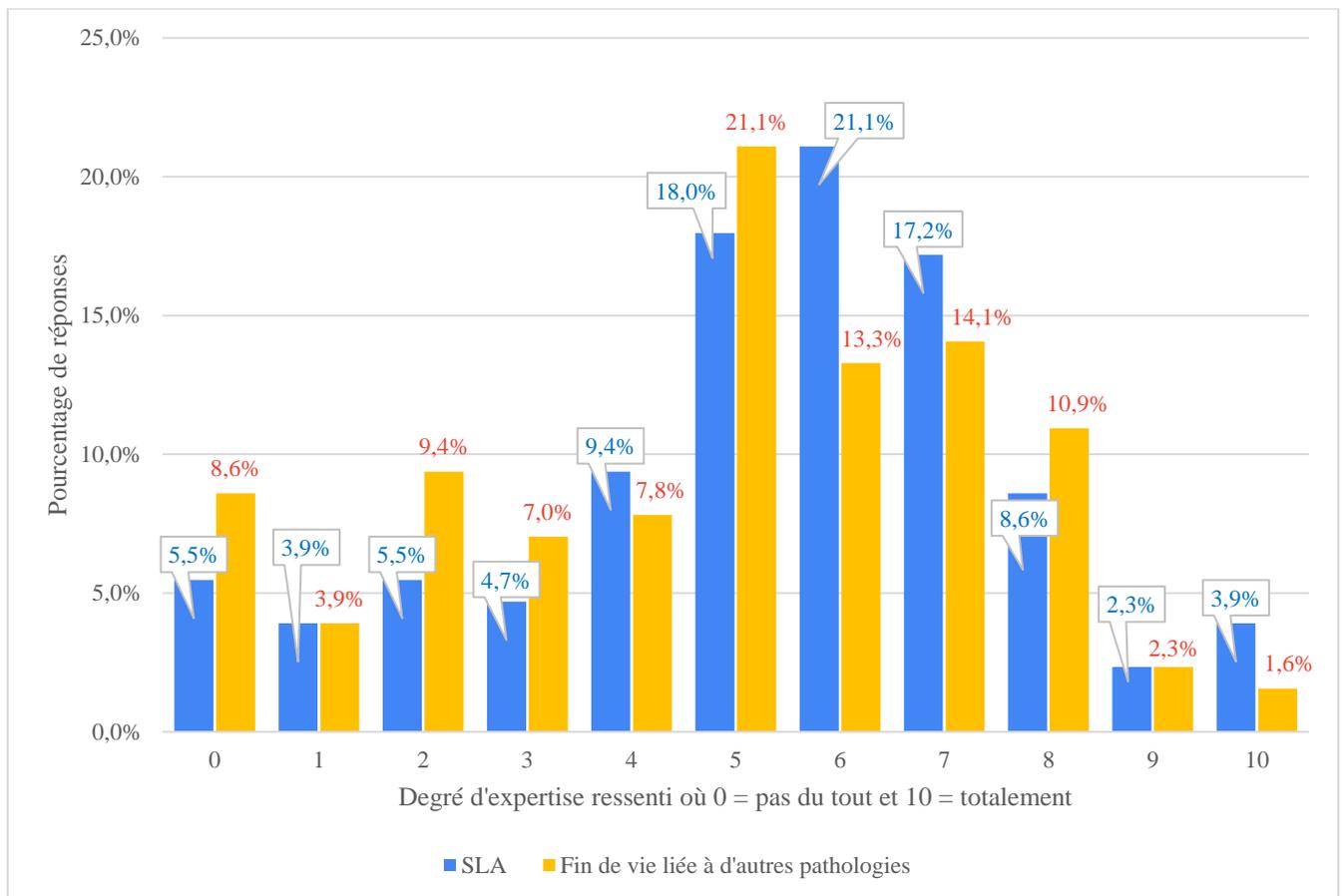
Au cours de la formation initiale, 51,6% des orthophonistes indiquent avoir eu des cours spécifiques consacrés à la SLA. 41,4% n'en ont pas reçu, et 7% ne se souviennent pas.

En ce qui concerne la fin de vie et les soins palliatifs, 69,5% mentionnent ne jamais avoir eu de cours à ce sujet lors de leur formation initiale contre 22,7% qui en ont bénéficié.

79,7% des répondants se sont formés à la SLA durant leur exercice professionnel, et 93% ont suivi des formations relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie. Par ailleurs, 70,3% des participants se sont renseignés sur ces deux thématiques par le biais d'autres supports. Ils citent des lectures, des échanges entre collègues notamment lors des stages en formation initiale, les groupes Facebook, les associations concernant la SLA mais aussi l'expérience personnelle de la maladie d'un proche.

Lorsqu'on leur demande d'évaluer leur niveau d'expertise auprès des patients SLA sur une échelle de 0 à 10, la réponse moyenne des participants est à 5,320 (cf. Figure 6). Quelques personnes (5,5%) ne se sentent pas du tout aptes à prendre en soin ces patients, et 3,9% se sentent tout à fait aptes. Quant au ressenti d'expertise moyen auprès de patients en fin de vie souffrant d'autres pathologies, la moyenne se situe à 4,828 sur 10 avec une plus grande part de personnes ne se sentant pas du tout aptes (8,6%).

Figure 6 : Comparatif d'expertise entre la SLA et la fin de vie liée à d'autres pathologies, en pourcentage



3.1.2. Lien entre expertise et appréhension

Au test de Spearman, il apparaît que le niveau d'expertise ressenti ($m = 5,320$) est modérément corrélé au taux d'appréhension ($m=6,008$) ; ($r_{(127)} = -0,4859$; $p < 0,001$). Plus le niveau d'expertise ressenti en SLA est élevé, plus le taux d'appréhension diminue.

DISCUSSION

D'après nos recherches dans la littérature, nous avons constaté qu'il n'existait pas d'étude consacrée au ressenti des orthophonistes face à la fin de vie en SLA. Dans ce domaine, les études s'intéressent au patient, mais rarement au soignant. C'est pourquoi, nous nous sommes penchés sur le ressenti des orthophonistes, afin de relever leurs appréhensions, et de chercher des moyens de pallier ces difficultés.

Notre objectif primaire visait à mesurer le taux d'appréhension à prendre en soin les patients atteints de SLA par les orthophonistes et à en identifier les causes.

Les résultats de notre étude montrent que fréquemment la prise en soin de patients SLA fait l'objet d'appréhensions de la part des orthophonistes. Mais cette mesure varie entre une absence d'appréhension pour certains et une appréhension totale pour d'autres. Il semble donc que la facilité à prendre en soin ces patients dépend de facteurs individuels. Ces résultats correspondent à ceux de Bromberg et son équipe (2011) qui décrivent ces mêmes variations de stress chez des médecins et chefs de clinique au cours de la prise en soin de patients SLA, où certains ne relèvent pas de signes de stress, et d'autres au contraire, se disent extrêmement stressés.

Lorsqu'il s'agit de qualifier la prise en soin de la SLA, les orthophonistes interrogés ont répondu le plus souvent qu'ils la trouvaient « lourde », et « utile ». On retrouve en quatrième position, le terme « anxigène ». Ceci met en évidence le caractère ambivalent de ces prises en soin, perçues comme étant importantes pour le patient, mais difficiles pour le soignant.

Les causes d'appréhensions relevées sont multiples. Elles sont majoritairement liées au patient. Les résultats mettent en évidence une répétition de la notion de fin de vie. L'évolution rapide de la maladie est évoquée dans de nombreux témoignages. La souffrance, les complications, le caractère inéluctable de cette maladie et le décès du patient provoquent un sentiment d'impuissance chez les orthophonistes. Ces résultats sont similaires à ceux relevés chez les médecins par Quesnel (2013), et par Zheng chez les infirmiers (Zheng et al., 2018).

L'entourage est aussi un élément important, source d'appréhensions pour les orthophonistes. Les questions, les souffrances et angoisses des proches du patient sont des éléments récurrents dans les témoignages des orthophonistes. Nous pouvons en déduire que ce sentiment d'impuissance s'applique aussi vis-à-vis du proche du patient. L'accompagnement de l'entourage au-delà du décès du patient fait écho à l'implication émotionnelle, dont font preuve certains orthophonistes. Nos résultats sont en accord avec ceux de Peterson et collaborateurs (2010) qui mettent en avant l'importance du deuil des proches pour faire son propre deuil. Ainsi, selon cette étude, si l'entourage ne parvient pas à faire son

deuil, il en sera de même pour le soignant. Peterson (2010) met aussi en avant l'importance du soutien des proches envers les soignants.

Les causes d'appréhension peuvent aussi être liées à des facteurs personnels. Ainsi, on retrouve dans nos résultats, la mention d'une implication personnelle et émotionnelle importante dans cette prise en soin. Les orthophonistes interrogés évoquent aussi un sentiment d'incompétence, à mettre en lien avec la demande de formation continue. Ces résultats font écho aux études de Spickard (2002) et de Shanafelt (2006) et leurs équipes, mettant en évidence l'impact que peut avoir la triade de culpabilité, de doute, et ce sentiment exagéré de responsabilité sur la qualité de vie du soignant. La présence de cette triade peut, selon ces études mener à un épuisement professionnel. En revanche, Kearney et collaborateurs (2009) expliquent qu'une forte empathie avec l'entourage du patient protège du risque d'épuisement professionnel, contrairement à ce que l'on pourrait imaginer.

Le manque de soutien des autres professions de santé est évoqué par quelques orthophonistes. Ils mettent en avant un sentiment d'isolement en tant que soignant libéral, ainsi qu'un manque de considération par les autres soignants. Ceci confirme la nécessité d'accentuer les échanges pluridisciplinaires, et d'informer davantage les autres professionnels de santé et les patients en fin de vie sur le rôle des orthophonistes.

Près de la moitié des orthophonistes ayant déjà dû refuser un patient, indiquent que ce refus est lié à l'appréhension qu'entraîne cette prise en soin. Parmi les autres causes de refus, quelques orthophonistes expriment leur souhait de ne plus prendre en soin ces patients car cela leur est trop coûteux émotionnellement. Ces résultats correspondent à ce que Kearney (2009) appelle la fatigue de compassion, menant le soignant à refuser de prendre d'autres patients atteints d'une maladie car il ne souhaite plus être confronté à la douleur éprouvée précédemment. Il s'agit d'un mécanisme de défense psychologique.

Parmi nos objectifs secondaires, nous voulions relever des moyens de faciliter les prises en soin SLA, par le biais d'outils tels qu'un groupe d'analyse des pratiques professionnelles, la mise en place d'une supervision individuelle ou encore une intervention en binôme auprès du patient. Les résultats de notre étude ont montré que près de la moitié des orthophonistes n'a jamais utilisé les outils proposés. Pourtant, seul un faible pourcentage se disait inintéressé par les solutions existantes proposées. Les orthophonistes ont ainsi des difficultés à savoir où chercher des solutions, ont besoin d'être guidés.

Parmi les orthophonistes ayant déjà mis en place des moyens de diminuer leur appréhension du suivi dans la SLA, on relève un besoin de communiquer avec des pairs, et en particulier des orthophonistes plus expérimentés. On observe des résultats identiques chez les infirmiers selon l'étude de Kent et son

équipe (2012) qui met en avant le bien-être apporté par les échanges avec des infirmiers plus expérimentés, mais aussi avec d'autres collègues moins proches du patient.

Concernant les outils qui pourraient convenir aux orthophonistes pour faciliter la prise en soin, la formation est l'élément le plus sollicité. On peut supposer que l'enrichissement de la formation, initiale et continue, encourageraient les orthophonistes à prendre en charge plus de patients SLA. Ceci pourrait améliorer le sentiment de légitimité et de compétence des orthophonistes. Cette nécessité de former davantage les futurs soignants était déjà évoquée par Connolly et collaborateurs (2015) ainsi que par Chahda et son équipe (2017).

La proposition d'échanges en visioconférence avec un confrère ou une consœur orthophoniste exerçant en centre-expert est appréciée par une majorité des participants, de paire avec le besoin de formation. Une co-vision virtuelle permettrait de rompre l'isolement de certains orthophonistes, exerçant loin des centres-experts. De plus, la mise en place d'échanges pluridisciplinaires est vivement sollicitée par les orthophonistes, mais peu d'entre eux l'ont déjà expérimenté. Ces solutions permettraient d'atténuer les sentiments d'isolement et d'absence de soutien, évoqués parmi les causes d'appréhension à prendre en soin.

Enfin, le dernier objectif visait à vérifier l'existence d'une corrélation entre le niveau d'expertise et le niveau d'appréhension. Nos résultats montrent qu'il existe bel et bien une relation entre ces deux éléments, mais que celle-ci reste modérée. Nous pouvons en déduire que l'expertise, passant à la fois par l'expérience et par la formation, peut permettre de diminuer les appréhensions, mais que ce n'est pas le seul facteur d'influence. Bromberg et son équipe (2011) relèvent les mêmes résultats, c'est-à-dire qu'un niveau d'expertise plus élevé est lié à un niveau de stress plus bas pour une majorité de personnes mais pas pour tous.

Limites de l'étude

Notre étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, notre étude repose sur la subjectivité de chacun. Les réponses aux questions ouvertes ont par ailleurs dû être analysées manuellement, et ont pu quelquefois être interprétées. Les solutions proposées n'ont parfois pas été comprises, ainsi, quelques orthophonistes ont noté en réponse « autre », vouloir échanger avec des orthophonistes de centre-expert, ce qui faisait partie des propositions. Cela a pu fausser légèrement les résultats. Une autre difficulté que nous avons rencontrée, réside dans le fait que la littérature scientifique aborde peu les ressentis des orthophonistes, et encore moins dans le domaine du suivi orthophonique dans le cadre de la SLA.

Enfin, notre étude ne propose pas de point de comparaison avec d'autres pathologies, qu'elles soient neurodégénératives ou non. Il pourrait être intéressant d'effectuer une étude comparative entre la SLA et d'autres pathologies, afin de déterminer si les appréhensions des orthophonistes sont spécifiques à la SLA ou communes à toute pathologie neurodégénérative.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Cette enquête est née du constat qu'il n'existait que très peu d'études scientifiques s'intéressant au vécu des orthophonistes vis-à-vis des pathologies neurodégénératives. La SLA étant une pathologie dégénérative menant rapidement au décès, il nous a semblé intéressant de nous pencher sur le ressenti des orthophonistes face à la prise en soin de ces patients.

Afin de répondre à notre objectif principal, visant à relever l'existence ou non d'appréhension, et d'en identifier les causes, nous avons diffusé un questionnaire adressé à tous les orthophonistes exerçant en France.

Nous avons ainsi observé la présence d'appréhensions chez une majorité d'orthophonistes. Ces appréhensions avaient pour origine des causes relatives au patient, notamment sa souffrance, ainsi que la fin de vie et le décès. D'autres causes étaient liées à l'accompagnement des proches du patient. Enfin, les orthophonistes mettaient aussi en évidence des causes plus personnelles d'appréhension, telles que le poids émotionnel de cette prise en soin, le sentiment d'isolement, d'incompétence, et d'impuissance face à cette maladie menant inexorablement au décès du patient.

Notre objectif secondaire était d'identifier des moyens de faciliter ces prises en soin. Environ la moitié des répondants a mis en place un moyen de diminuer ses appréhensions. Nous avons aussi relevé l'importante demande de formations en SLA et fin de vie. De plus, nos résultats mettent en évidence la nécessité des échanges pluridisciplinaires afin de permettre aux orthophonistes de se sentir plus soutenus et d'extérioriser les difficultés.

Enfin, dans le cadre de notre dernier objectif, nous nous sommes intéressés à l'existence d'une relation entre niveau d'expertise et niveau d'appréhension. Nos résultats mettent en évidence une corrélation modérée, prouvant que l'expertise peut diminuer les appréhensions des orthophonistes mais reste insuffisante.

Il serait intéressant d'approfondir cette étude en comparant les résultats en SLA avec ceux obtenus pour d'autres pathologies neurodégénératives traitées en orthophonie. Cela permettrait d'observer si les appréhensions sont plus ou moins importantes dans l'une ou l'autre des pathologies étudiées, et ainsi mieux prendre en considération le bien-être des orthophonistes dans les prises en soin palliatives. Pour des résultats plus fiables, ces recherches pourraient être menées à plus grande échelle.

BIBLIOGRAPHIE

- Allison, K. M., Yunusova, Y., & Green, J. R. (2019). Shorter Sentence Length Maximizes Intelligibility and Speech Motor Performance in Persons With Dysarthria Due to Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28(1), 96-107. https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-18-0049
- Beeldman, E., Raaphorst, J., Twennaar, M. K., Visser, M. de, Schmand, B. A., & Haan, R. J. de. (2016). The cognitive profile of ALS : A systematic review and meta-analysis update. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 87(6), 611-619. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-310734>
- Bentley, B., & O'Connor, M. (2016). The End-of-Life Experiences of People with Motor Neuron Disease : Family Carers' Perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 19. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0538>
- Bianco-Blache, A., & Robert, D. (2002). *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* (Solal).
- Boman, K., & Meurman, T. (1967). Prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 43(4), 489-498. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.1967.tb05755.x>
- Brin-Henri, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011a). Sclérose Latérale Amyotrophique. In *Dictionnaire d'Orthophonie* (3ème).
- Brin-Henri, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011b). Soins palliatifs. In *Dictionnaire d'Orthophonie*.
- Bromberg, M. B., Schenkenberg, T., & Brownell, A. A. (2011). A survey of stress among amyotrophic lateral sclerosis care providers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis: Official Publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*, 12(3), 162-167. <https://doi.org/10.3109/17482968.2011.562512>
- Brownlee, A., & Palovcak, M. (2007). The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation*, 22(6), 445-450. <https://doi.org/10.3233/NRE-2007-22607>
- Chahda, L., Mathisen, B. A., & Carey, L. B. (2017). The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(1), 58-68. <https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1241301>
- Connolly, S., Galvin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(4), 435-442. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70221-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70221-2)
- Couratier, P., Marin, B., Lautrette, G., Nicol, M., & Preux, P.-M. (2014). Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels. *La Presse Médicale*, 43. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.02.013>
- De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Koliijn, R., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., & Schröder, C. D. (2018). A blended psychosocial support program for partners of patients with

amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy : Protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychology*, 6(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0232-5>

Dijxhoorn, A.-F. Q., Brom, L., van der Linden, Y. M., Leget, C., & Raijmakers, N. J. (2021). Prevalence of burnout in healthcare professionals providing palliative care and the effect of interventions to reduce symptoms : A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 35(1), 6-26. <https://doi.org/10.1177/0269216320956825>

Dorst, J., & Ludolph, A. C. (2019). Non-invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 12, 1756286419857040. <https://doi.org/10.1177/1756286419857040>

Ercolani, G., Varani, S., Peghetti, B., Franchini, L., Malerba, M. B., Messana, R., Sichi, V., Pannuti, R., & Pannuti, F. (2020). Burnout in Home Palliative Care : What Is the Role of Coping Strategies? *Journal of Palliative Care*, 35(1), 46-52. <https://doi.org/10.1177/0825859719827591>

Fried-Oken, M., Mooney, A., & Peters, B. (2015). Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 69-87. <https://doi.org/10.3233/NRE-151241>

Grad, L. I., Rouleau, G. A., Ravits, J., & Cashman, N. R. (2017). Clinical Spectrum of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 7(8). <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a024117>

Groher, M. E., & Groher, T. P. (2012). When Safe Oral Feeding Is Threatened : End-of-Life Options and Decisions. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 149-167. <https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3182543547>

HAS. (2015). *Sclérose latérale amyotrophique—Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare*.

HAS, SFN, & ANLLF. (2006). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique—Recommandations Professionnelles* [Conférence de consensus]. HAS.

Hirsch, G., & Daydé, M.-C. (2014). *Soins palliatifs à domicile : Repères pour la pratique*. (Le Coudrier).

Hulisz, D. (2018). Amyotrophic lateral sclerosis : Disease state overview. *The American Journal of Managed Care*, 24(15 Suppl), S320-S326. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30207670/>

Jawdat, O., Statland, J. M., Barohn, R. J., Katz, J. S., & Dimachkie, M. M. (2015). Amyotrophic Lateral Sclerosis Regional Variants (Brachial Amyotrophic Diplegia, Leg Amyotrophic Diplegia, and Isolated Bulbar Amyotrophic Lateral Sclerosis). *Neurologic Clinics*, 33(4), 775-785. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2015.07.003>

Kamal, A. H., Bull, J. H., Wolf, S. P., Swetz, K. M., Shanafelt, T. D., Ast, K., Kavalieratos, D., & Sinclair, C. T. (2020). Prevalence and Predictors of Burnout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(5), e6-e13. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.017>

Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L. S., Harrison, R. L., & Mount, B. M. (2009). Self-care of Physicians Caring for Patients at the End of Life : “Being Connected . . . A Key to My Survival”. *JAMA*, 301(11), 1155-1164. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.352>

- Kent, B., Anderson, N. E., & Owens, R. G. (2012). Nurses' early experiences with patient death : The results of an on-line survey of Registered Nurses in New Zealand. *International Journal of Nursing Studies*, 49(10), 1255-1265. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.04.005>
- Makkonen, T., Korpijaakko-Huuhka, A.-M., Ruottinen, H., Puhto, R., Hollo, K., Ylinen, A., & Palmio, J. (2016). Oral motor functions, speech and communication before a definitive diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Communication Disorders*, 61, 97-105. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2016.04.002>
- Miller, R. G., Mitchell, J. D., & Moore, D. H. (2012). Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD001447. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001447.pub3>
- Ministère de l'emploi et de la solidarité. (2000). *CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile* (p. 2). http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500.pdf
- Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (2013). Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste, n° 32. https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/5/referentiel-activites-orthophoniste_267385.pdf
- Oskarsson, B., Gendron, T. F., & Staff, N. P. (2018). Amyotrophic Lateral Sclerosis : An Update for 2018. *Mayo Clinic Proceedings*, 93(11), 1617-1628. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2018.04.007>
- Peterson, J., Johnson, M. A., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P.-C., Kershek, S., Scherr, C., Ogi, M., & Pincon, D. (2010). What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4), 181-187. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.4.47784>
- Pollens, R. (2012). Integrating Speech-Language Pathology Services in Palliative End-of-Life Care. *Topics in Language Disorders*, 32, 137-148. <https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3182543533>
- Pradat, P.-F., Corcia, P., & Meininger, V. (2016). Sclérose latérale amyotrophique. *EMC - Neurologie*, 13(2). <https://doi.org/10.1016/S0246-0378>
- Quesnel, A.-L. (2013). *Vécu et place de médecins généralistes prenant en charge à domicile des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique : Étude qualitative auprès de médecins généralistes de Haute-Normandie*. [Thèse de doctorat, Université de Rouen] <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00905360>
- Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique*, 162(4), 445-453. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75035-4](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4)
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S., & Benito, E. (2015). Palliative Care Professionals' Inner Life : Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 200-207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>
- Saunders, C., Walsh, T., & Smith, M. (1981). *Hospice Care in the Motor Neuron Diseases*.

- Shamshiri, H., Fatehi, F., Abolfazli, R., Harirchian, M. H., Sedighi, B., Zamani, B., Roudbari, A., Razazian, N., Khamseh, F., & Nafissi, S. (2016). Trends of quality of life changes in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 368, 35-40. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.06.056>
- Shanafelt, T., Chung, H., White, H., & Lyckholm, L. J. (2006). Shaping your career to maximize personal satisfaction in the practice of oncology. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 24(24), 4020-4026. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.05.8248>
- Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, 173(5), 288-299. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.031>
- Spickard, A., Gabbe, S. G., & Christensen, J. F. (2002). Mid-career burnout in generalist and specialist physicians. *JAMA*, 288(12), 1447-1450. <https://doi.org/10.1001/jama.288.12.1447>
- Tessarech, S. (2008). Un groupe de parole pour orthophonistes. *Enfances Psy*, n° 39(2), 150-157.
- Thévenon, A., & Tiffreau, V. (2012). Maladies rares, médecine physique et de réadaptation et centres de référence. *Journal de Réadaptation médicale*, 32(3). <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2012.06.001>
- Tomik, J., Sowula, K., Dworak, M., Stolcman, K., Maraj, M., & Ceranowicz, P. (2020). Esophageal Peristalsis Disorders in ALS Patients with Dysphagia. *Brain Sciences*, 10(11). <https://doi.org/10.3390/brainsci10110820>
- Toner, M. A., & Shadden, B. B. (2012). End of Life : An Overview. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 111-118. <https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e31825484e0>
- Union nationale des caisses d'assurance maladie. (2018). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels (JO du 06/04/18)*. https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/377680/document/ngap_14.04.18.pdf
- Viader, F., Mondou, A., Desgranges, B., & Carlier, L. (2014). Troubles cognitifs et SLA. Au-delà de l'atteinte motrice. *La Presse Médicale*, 43(5). <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2013.11.020>
- Vitacca, M., Montini, A., Lunetta, C., Banfi, P., Bertella, E., De Mattia, E., Lizio, A., Volpato, E., Lax, A., Morini, R., Paneroni, M., & ALS RESPILOM Study Group. (2018). Impact of an early respiratory care programme with non-invasive ventilation adaptation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Neurology*, 25(3), 556-e33. <https://doi.org/10.1111/ene.13547>
- Willain, M. (2018). *La supervision chez l'orthophoniste libéral : Quelle place et quels impacts dans la pratique?* [Mémoire, Université de Lille] <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/7250915b-d92f-4d0e-8829-66fb313884a4>
- Yoshino, H. (2019). Edaravone for the treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 19(3), 185-193. <https://doi.org/10.1080/14737175.2019.1581610>
- Zheng, R., Lee, S. F., & Bloomer, M. J. (2018). How nurses cope with patient death : A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e39-e49. <https://doi.org/10.1111/jocn.13975>

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES ORTHOPHONISTES

État des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients SLA

Bonjour,

Étudiante en 5e année au Département d'Orthophonie de Nice, je réalise cette enquête dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude.

Ce questionnaire a pour but d'établir un état des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients ayant une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. Il vise aussi à proposer et relever des solutions pour faciliter ces prises en soin. Cette enquête s'adresse à tout orthophoniste diplômé, exerçant en France métropolitaine et en outre-mer, en exercice libéral et/ou en salariat. N'hésitez pas à diffuser ce sondage à vos collègues orthophonistes.

Attention : Une fois commencé, il est important d'aller jusqu'au bout du questionnaire. Il n'est pas possible de reprendre là où l'on se serait arrêté.

Merçi de n'y répondre qu'une seule fois.

Durée moyenne : 6 min

Les données recueillies au cours de cette étude sont anonymes et ne seront pas utilisées ni diffusées en dehors du cadre de mon mémoire.

Je vous remercie par avance du temps accordé pour ce questionnaire.

Bien cordialement,

Ludvine Durget - 5e année (Nice)

Mémoire encadré par Chloé Chalmin, orthophoniste, et Dr Philippe Barrès, neurologue

*Obligatoire

Questions générales

1. Votre tranche d'âge *

Une seule réponse possible.

- 20-30 ans
 31-40 ans
 41-50 ans
 51-60 ans
 + de 60 ans

2. Vous êtes *

Une seule réponse possible.

- Un homme
 Une femme
 Autre

3. Votre département d'exercice *

Une seule réponse possible.

- 01 Ain
- 02 Aisne
- 03 Allier
- 04 Alpes-de-Haute-Provence
- 05 Hautes-Alpes
- 06 Alpes-Maritimes
- 07 Ardèche
- 08 Ardennes
- 09 Ariège
- 10 Aube
- 11 Aude
- 12 Aveyron
- 13 Bouches-du-Rhône
- 14 Calvados
- 15 Cantal
- 16 Charente
- 17 Charente-Maritime
- 18 Cher
- 19 Corrèze
- 2A Corse-du-Sud
- 2B Haute-Corse
- 21 Côte-d'Or
- 22 Côtes d'Armor
- 23 Creuse
- 24 Dordogne
- 25 Doubs
- 26 Drôme
- 27 Eure
- 28 Eure-et-Loir
- 29 Finistère
- 30 Gard
- 31 Haute-Garonne
- 32 Gers
- 33 Gironde
- 34 Hérault
- 35 Ille-et-Vilaine
- 36 Indre
- 37 Indre-et-Loire
- 38 Isère
- 39 Jura
- 40 Landes
- 41 Loir-et-Cher
- 42 Loire
- 43 Haute-Loire
- 44 Loire-Atlantique
- 45 Loiret
- 46 Lot
- 47 Lot-et-Garonne
- 48 Lozère
- 49 Maine-et-Loire
- 50 Manche
- 51 Marne
- 52 Haute-Marne
- 53 Mayenne
- 54 Meurthe-et-Moselle
- 55 Meuse
- 56 Morbihan
- 57 Moselle
- 58 Nièvre
- 59 Nord
- 60 Oise
- 61 Orne
- 62 Pas-de-Calais
- 63 Puy-de-Dôme
- 64 Pyrénées-Atlantiques
- 65 Hautes-Pyrénées
- 66 Pyrénées-Orientales
- 67 Bas-Rhin
- 68 Haut-Rhin
- 69 Rhône
- 70 Haute-Saône
- 71 Saône-et-Loire
- 72 Sarthe
- 73 Savoie
- 74 Haute-Savoie
- 75 Paris
- 76 Seine-Maritime
- 77 Seine-et-Marne
- 78 Yvelines
- 79 Deux-Sèvres
- 80 Somme

- 81 Tarn
- 82 Tarn-et-Garonne
- 83 Var
- 84 Vaucluse
- 85 Vendée
- 86 Vienne
- 87 Haute-Vienne
- 88 Vosges
- 89 Yonne
- 90 Territoire de Belfort
- 91 Essonne
- 92 Hauts-de-Seine
- 93 Seine-St-Denis
- 94 Val-de-Marne
- 95 Val-D'Oise
- 971 Guadeloupe
- 972 Martinique
- 973 Guyane
- 974 La Réunion
- 976 Mayotte

4. Votre année de diplôme *

5. Quel est votre centre de formation ? *

Une seule réponse possible.

- Non diplômé(e) en France
- Amiens
- Besançon
- Bordeaux
- Brest
- Caen
- Clermont-Ferrand
- Lille
- Limoges
- Lyon
- Marseille
- Montpellier
- Nancy
- Nantes
- Nice
- Paris
- Poitiers
- Rennes
- Rouen
- Strasbourg
- Toulouse
- Tours

6. Quel est votre mode d'exercice actuel ? *

Une seule réponse possible.

- Libéral
- Salariat
- Mixte

7. Si vous exercez en mixte ou en salariat, veuillez préciser le type d'établissement.

8. Avez-vous déjà exercé en centre-expert SLA ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

9. Suivez-vous ou avez-vous déjà suivi des patients ayant une SLA au cours de votre carrière ? *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 11*
 Non *Passer à la question 10*

10. Vous n'avez jamais suivi de patient ayant une SLA, seriez-vous intéressé(e) par ce type de prise en soin ? *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 13*
 Non *Passer à la question 13*
 Je ne sais pas *Passer à la question 13*

11. Vous avez déjà suivi des patients ayant une SLA. Précisez le nombre de patients suivis. *

Une seule réponse possible.

- De 1 à 3
 De 4 à 6
 Plus de 6

12. Dans quel cadre avez-vous suivi ce ou ces patients ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Libéral
 Salarial

Connaissance de la pathologie et niveau d'expertise

13. Lors de votre formation initiale, vous souvenez-vous avoir eu des cours spécifiques consacrés à la SLA ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

14. Durant votre exercice professionnel, avez-vous suivi des formations relatives à la SLA ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

15. Si OUI, pouvez-vous préciser l'intitulé de la formation et/ou le nom du formateur ?

.....
.....
.....
.....

16. Lors de votre formation initiale, vous souvenez-vous avoir eu des cours spécifiques consacrés aux soins palliatifs et à la fin de vie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

17. Durant votre exercice professionnel, avez-vous suivi des formations relatives aux soins palliatifs et/ou la fin de vie en général ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

18. Si OUI, pouvez-vous préciser l'intitulé de la formation et/ou le nom du formateur ?

.....
.....
.....
.....

19. Vous êtes-vous renseigné(e) sur ces thématiques (SLA et soins palliatifs) par un autre moyen ? (lecture, vidéo...)*

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

20. Si OUI, pouvez-vous préciser ?

.....

21. Estimez-votre niveau d'expertise auprès des patients ayant une SLA.*

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Inapte à prendre en soin Tout à fait apte

22. Estimez-votre niveau d'expertise auprès des patients en fin de vie (autres pathologies).

*

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Inapte à prendre en soin Tout à fait apte

Appréhensions

23. Appréhendez-vous la prise en soin de patients ayant une SLA ? *

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout Totalemment

24. Choisissez les 3 adjectifs qui, selon vous, qualifient le mieux la prise en soin de ces patients.*

Plusieurs réponses possibles.

- Inutile
 Limitée
 Lourde
 Anxiogène
 Inintéressante
 Utile
 Variée
 Motivante
 Intéressante
 Satisfaisante

25. Qu'appréhendez-vous dans les prises en soin SLA ?

.....
.....
.....
.....

26. Vous est-il déjà arrivé de devoir refuser un patient atteint de cette maladie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, une fois
 Oui, plusieurs fois
 Oui, à chaque fois
 Non
 Je ne sais pas

27. Si OUI, quelles étaient les raisons de votre refus ?

Plusieurs réponses possibles.

- Manque de place
 Manque de formation
 Appréhension
 Je ne fais pas de domiciles

Autre :

Moyens de faciliter la prise en soin

28. Selon vous, quelles aides pourraient vous être utiles pour la prise en soin des patients ayant une SLA ? Merci de sélectionner 3 propositions au maximum. *

Plusieurs réponses possibles.

- Une formation dédiée à la SLA et la fin de vie
- Un travail en binôme avec un collègue orthophoniste pour partager le temps de prise en charge
- Une supervision individuelle par un collègue formé (exerçant en centre-expert)
- Un groupe d'analyse des pratiques professionnelles
- Des réunions régulières entre orthophonistes pour échanger sur la SLA et la fin de vie
- Des échanges pluridisciplinaires avec les différents intervenants autour du patient
- Aucune de ces propositions ne me convient

Autre : _____

29. Avez-vous de vous-même mis en place l'une de ces solutions pour gérer les prises en soin SLA ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Je n'ai mis aucune de ces solutions en place.
- Une formation dédiée à la SLA et la fin de vie
- Un travail en binôme avec un collègue orthophoniste pour partager le temps de prise en charge
- Une supervision individuelle par un collègue formé (exerçant en centre-expert)
- Un groupe d'analyse des pratiques professionnelles
- Des réunions régulières entre orthophonistes pour échanger sur la SLA et la fin de vie
- Des échanges pluridisciplinaires avec les différents intervenants autour du patient

Autre : _____

30. Concernant la téléorthophonie, seriez-vous intéressé(e) par la participation d'un orthophoniste exerçant ou ayant exercé en centre-expert SLA au cours d'une de vos séances virtuelles avec un patient ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

31. Seriez-vous intéressé(e) par des moments d'échanges en visioconférence, hors temps de séance, avec un orthophoniste ayant plus d'expérience auprès des patients avec SLA (exerçant ou ayant exercé en centre-expert) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

C'est fini !

32. Avez-vous des suggestions, des remarques ?

33. Si vous souhaitez être tenu(e) informé(e) des résultats de cette étude, nous vous invitons à laisser votre e-mail ci-dessous

Merci pour votre contribution !

Nous vous remercions pour le temps accordé à cette enquête.

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

Ludivine DURGET

Titre : État des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients atteints de SLA.

Résumé :

La sclérose latérale amyotrophique est une pathologie neurodégénérative à l'issue létale, nécessitant une prise en soin pluridisciplinaire. L'orthophoniste présente plusieurs missions et doit constamment s'adapter aux difficultés du patient. Nous nous sommes intéressés au ressenti des orthophonistes face à cette prise en soin. Notre but était de relever la présence ou non d'appréhensions, leurs causes, et les moyens de les réduire. Pour cela, nous avons diffusé un sondage auprès d'orthophonistes exerçant en France en libéral et/ou en salariat. Les 128 questionnaires recueillis nous ont permis de mettre en évidence la présence d'appréhensions nombreuses et variées de la part des orthophonistes. Sur une échelle de 1 à 10, la moyenne d'appréhension était à 6/10, avec 25% de personnes se plaçant au-delà de 8/10. Nous avons pu regrouper ces appréhensions en trois catégories : les appréhensions liées au patient, la fin de vie, la souffrance ; celles liées aux proches du patient, leurs questionnements, leurs douleurs ; et celles liées au soignant, les sentiments d'impuissance, d'incompétence et d'isolement ainsi que la lourdeur émotionnelle de la prise en soin. Puis, nous avons analysé statistiquement l'impact de l'expertise sur les appréhensions révélant une corrélation modérée entre ces deux éléments. Enfin, nous avons recherché des possibilités de réduire ces appréhensions. Nos résultats montrent qu'une majorité d'orthophonistes n'a rien mis en place spontanément pour diminuer ces appréhensions. On relève une demande très importante de formation spécifique (70%), ainsi qu'un besoin d'échanges avec les autres personnes intervenants autour du patient (66%). Notre étude a mis en évidence l'impact émotionnel de la prise en soin de patients atteints de SLA sur les orthophonistes. Il pourrait être intéressant de comparer ces résultats avec d'autres pathologies neurodégénératives.

Mots-clés : sclérose latérale amyotrophique, orthophonistes, fin de vie, appréhensions, pratiques professionnelles

Abstract :

Amyotrophic lateral sclerosis is a neurodegenerative pathology with a lethal outcome, requiring multidisciplinary care. The speech therapist has several missions and must constantly adapt to the patient's difficulties. We were interested in how speech therapists felt about this care. Our goal was to identify the presence or absence of apprehensions, their causes, and the means to reduce them. To do this, we distributed a survey to speech and language therapists practising in France in private practice and/or as employees. The 128 questionnaires collected enabled us to highlight the presence of numerous and varied apprehensions on the part of speech therapists. On a scale of 1 to 10, the average level of apprehension was 6/10, with 25% of people scoring above 8/10. We were able to group these apprehensions into three categories: apprehensions related to the patient, the end of life, suffering; those related to the patient's relatives, their questioning, their pain; and those related to the caregiver, feelings of powerlessness, incompetence and isolation as well as the emotional burden of care. Then, we statistically analyzed the impact of the expertise on the apprehensions revealing a moderate correlation between these two elements. Finally, we looked for possibilities to reduce these apprehensions. Our results show that a majority of SLPs did not spontaneously implement any measures to reduce these apprehensions. There was a very high demand for specific training (70%), as well as a need for exchanges with the other people involved with the patient (66%). Our study highlighted the emotional impact of caring for ALS patients on speech-language pathologists. It might be interesting to compare these results with other neurodegenerative diseases.

Keywords : amyotrophic lateral sclerosis, speech therapists, end-of-life, apprehensions, professional practice