



HAL
open science

Place de l'orthophonie en soins palliatifs adultes : revue de la littérature

Jeanne Bruneau

► **To cite this version:**

Jeanne Bruneau. Place de l'orthophonie en soins palliatifs adultes : revue de la littérature. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03771065

HAL Id: dumas-03771065

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03771065>

Submitted on 7 Sep 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.



Normandie Université

MEMOIRE

Pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

Préparé au sein du Département d'Orthophonie,

UFR Santé, Université de Rouen Normandie

Place de l'orthophonie en soins palliatifs adultes :
revue de la littérature

Présenté et soutenu par

Jeanne BRUNEAU

Mémoire professionnel

Mémoire soutenu publiquement le 23 juin 2022

devant le jury composé de

Dr MARTIN Delphine	Praticien hospitalier - Unité Régionale de Soins Palliatifs, CHU de Rouen	Directrice de mémoire
Mme PERRIER-SAIGRE Virginie	Orthophoniste libérale	Présidente de jury
Dr GUILLAUME Maxime	Chef de clinique – Service Neurologie, CHU de Rouen	Membre du jury
Mme GRÉHALLE Coline	Orthophoniste – SSR de Bois-Guillaume, CHU de Rouen	Membre du jury

Mémoire dirigé par Delphine MARTIN



UFR Santé



Département
d'orthophonie

Dans fin de vie, il y a le mot vie.

L'Homme Étoilé

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Delphine Martin, pour avoir témoigné un vif intérêt pour l'orthophonie en soins palliatifs et avoir accepté de m'encadrer et de m'accueillir au sein de l'unité. Merci de m'avoir permis de mettre en valeur ce sujet qui me tient à cœur et de m'avoir conseillée au cours de l'élaboration de mon mémoire.

Je remercie également chaleureusement Coline Gréhalle pour sa disponibilité, son soutien et sa bienveillance à l'égard de mon travail. Merci de m'avoir accueillie et permis de découvrir cette prise en soin.

Je souhaite ensuite remercier sincèrement Virginie Perrier-Saigre d'avoir accepté la présidence de ce jury ainsi que Maxime Guillaume d'avoir accepté de faire partie du jury de ce mémoire, en espérant avoir apporté des éléments de réponse à leurs interrogations.

Je tiens à remercier les orthophonistes qui m'ont accueillie en tant que maitres de stage au cours de mes dernières années d'études : Katia Le Moël, Camille Enard, Charline Lauga-Mandon, Camille Lelièvre, Estelle Wibaux, Marlène Lallau, Barbara Konto, Catherine Dubois. Merci de m'avoir montré la diversité de notre profession et de m'avoir confié vos patients. Je remercie particulièrement Katia et Sarah pour leurs relectures éclairées et pour les conseils qu'elles m'ont donnés.

J'adresse un immense merci à Chloé et Eva pour m'avoir accompagnée et soutenue durant ces cinq années d'études, vous serez de formidables orthophonistes. Merci également à Vanina, Maéva, Laurène et Colombe pour leur amitié et leur bonne humeur. Enfin, je remercie tous mes proches, tout particulièrement Bastien, pour m'avoir encouragée depuis le tout début et soutenue dans les moments les plus durs. Nous allons maintenant pouvoir entamer un nouveau chapitre ensemble.

Sommaire

Remerciements	4
Sommaire	5
Introduction.....	6
Les soins palliatifs.....	7
Définitions	7
Organisation et professionnels	10
Formation et information des professionnels de santé.....	14
Orthophonie et soins palliatifs : où en sommes-nous ?	17
État de l'art de la présence d'orthophonistes en soins palliatifs.....	17
Formation aux soins palliatifs.....	21
Information des orthophonistes	22
L'intervention orthophonique.....	25
La communication	25
La déglutition : alimentation et hydratation	29
La respiration et la phonation	31
La douleur.....	33
Discussion	34
Conclusion	37
Bibliographie	38
Table des annexes	43

Introduction

Les soins palliatifs ont toujours été présents dans notre société. Souvent associés à la fin de vie, ils ont évolué et continuent d'évoluer en fonction de la conception de la société du « bien mourir » (Bioy et al., 2020). Ils constituent depuis la publication de la « Circulaire Laroque » en 1986 une question essentielle de santé publique en France (Brabant & Morel, 2012). Cinq plans nationaux de développement des soins palliatifs ont été mis en place de 1999 jusqu'en 2024, afin d'instaurer une dynamique palliative et d'améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie (Cousin & Gonçalves, 2020). Cette prise en soin soulève de nombreuses questions éthiques pour accompagner au mieux l'être humain souffrant, mais « vivant jusqu'à la mort » comme le souligne Paul Ricoeur (Ricoeur, 2007). Il apparaît donc important de permettre aux patients de communiquer afin de bénéficier d'une prise en soin attentive et continue dans le respect de sa capacité d'autodétermination.

Si l'intervention orthophonique peut encore être victime de préjugés, (« l'orthophoniste ne travaille qu'avec des enfants », « l'orthophoniste ne peut pas travailler la mémoire, l'attention et la sensorialité avec des patients déments »), elle est pourtant indiquée aujourd'hui à tous les âges de la vie (Thibault & Pitrou, 2018). De plus, le vieillissement de la population et le développement des soins palliatifs entraînent une augmentation des prises en soin des personnes âgées et des patients en fin de vie (Lerond, 2016).

Au cours de ce mémoire, nous allons donc essayer de répondre à la question suivante : quelle est la place de l'orthophonie en soins palliatifs adultes ? Nous identifierons dans un premier temps les missions des soins palliatifs afin de déterminer si l'orthophoniste peut y contribuer et nous nous interrogerons sur l'information des professionnels de santé à l'égard de l'orthophonie. Nous nous intéresserons par la suite aux différents travaux décrivant l'orthophonie auprès de ces patients et questionnerons les représentations des orthophonistes à l'égard des soins palliatifs. Nous terminerons par une description des domaines d'intervention possibles de l'orthophoniste en soins palliatifs.

Les soins palliatifs

L'orthophonie s'inscrit-elle dans la mission des soins palliatifs ? Est-ce que d'autres professionnels assurent des soins que les orthophonistes pourraient assurer ? Est-ce que les professionnels de santé en soins palliatifs sont informés des missions des orthophonistes ?

Afin de répondre à ces questions nous allons définir les soins palliatifs et leurs missions, présenter les lieux d'exercice et les différents professionnels qui y interviennent. Nous présenterons également la place accordée aux autres professionnels de santé dans les études des soignants intervenant en soins palliatifs. Cela nous permettra de mettre en avant les premiers freins et leviers à l'intervention orthophonique en soins palliatifs.

Définitions

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

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère ainsi que les soins palliatifs ont pour but non seulement de soulager les symptômes liés à la maladie, mais aussi de prendre en soin le patient dans sa globalité en dépassant la prise en charge de la souffrance physique. Le travail d'équipe apparaît indispensable afin de soutenir les patients mais également leurs proches aidants. (Organisation Mondiale de la Santé, 2020, paragr. 3).

La définition donnée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) s'accorde à celle de l'OMS sur le fait que les soins palliatifs doivent aborder le patient dans sa globalité. Il faut donc prendre en compte la souffrance physique du patient mais aussi sa souffrance psychique, sociale et spirituelle. Cependant, la SFAP définit la maladie comme

étant une maladie « grave, évolutive ou terminale » (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, s.d., paragr. 2). Cela inclut les pathologies chroniques pour lesquelles il n'existe pas de traitement curatif, sans condition pronostique.

Aujourd'hui, nous tendons de plus en plus vers un continuum entre soins palliatifs et soins curatifs à l'inverse de la dichotomie présente jusqu'alors. Cela implique d'inscrire les patients très tôt au cours du développement de la pathologie dans une démarche palliative afin de garantir une meilleure qualité de vie et un meilleur contrôle de la maladie (Bioy et al., 2020).

Selon Ivan Krakowski, oncologue, l'attente principale des patients est de recevoir « des soins globaux et continus à toutes les phases de la maladie » (Krakowski, 2016, p. 308-317). Les oncologues ont décrit trois phases d'évolution du cancer : la phase curative visant la guérison ; la phase palliative centrée sur la qualité de vie et la prolongation de l'espérance de vie ; la phase terminale durant laquelle l'objectif des soins se concentre uniquement sur la qualité de vie. Or, les équipes de soins palliatifs sont, aujourd'hui, trop souvent interpellées en phase terminale, elles ne peuvent alors pas mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour soulager le malade (Bioy et al., 2020).

Les trois trajectoires de fin de vie décrites par Murray et al. participent également à l'intégration précoce des soins palliatifs dans les parcours de soin des malades atteints de pathologies incurables, notamment lorsque leur évolution et leur pronostic sont plus incertains (Murray et al., 2005).

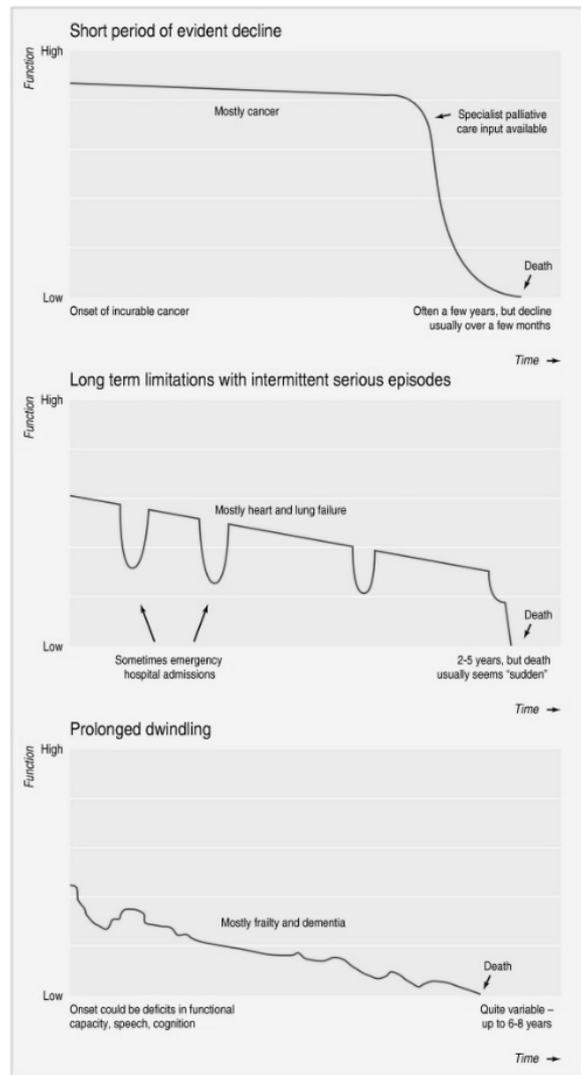


Figure 1 - Typical illness trajectories for people with progressive chronic illness (Trajectoires de fin de vie typiques chez les patients atteints de maladies chroniques), cité par Murray et al., 2005.

Une intégration précoce des soins palliatifs permettrait donc non seulement une amélioration de la qualité de vie des patients mais également un allongement de leur espérance de vie (Bioy et al., 2020).

La mission principale des soins palliatifs est par conséquent de soulager la souffrance du patient dans sa globalité, et ce, dès le début de la pathologie incurable.

Organisation et professionnels

Les soins palliatifs en France sont organisés autour de trois types de structures pour les patients souhaitant être soignés en institution :

- Les unités de soins palliatifs (USP) : elles sont entièrement dédiées aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie. Ces unités accueillent les patients présentant les situations les plus complexes soit environ 10 à 15% des personnes en fin de vie (Bioy et al., 2020). Selon la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, il est recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits (ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008). En 2019, on compte 1880 lits répartis dans 164 USP sur le territoire français (Cousin & Gonçalves, 2020).
- Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) : ce sont des lits appartenant à d'autres services hospitaliers qui présentent une activité de soins palliatifs importante. Leur objectif est de permettre aux services de poursuivre la prise en soin de ces patients, jusqu'à leur fin de vie, de façon de plus en plus autonome (Bioy et al., 2020). En 2019, le territoire français dispose de 5618 LISP répartis dans 901 établissements (Cousin & Gonçalves, 2020).
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : elles ont pour mission de soutenir et de conseiller les équipes soignantes qui prennent en soin des patients en fin de vie dans d'autres services. Ces équipes jouent également un rôle dans l'accompagnement des familles et des proches et permettent une continuité des soins apportés quel que soit le service d'hospitalisation du patient (Bioy et al., 2020). En 2019, la France compte 428 EMSP sur son territoire (Cousin & Gonçalves, 2020).

Les patients peuvent également choisir d'être soignés à leur domicile. Cette prise en soin s'organise alors autour des réseaux de soins palliatifs, des services d'hospitalisation à domicile (HAD) et de certaines EMSP ou ETSP (équipes territoriales de soins palliatifs) qui ont une activité extrahospitalière (Bioy et al., 2020). La prise en soin à domicile est principalement

coordonnée par le médecin traitant qui mobilise les structures spécifiques mais aussi les ressources locales : infirmier, kinésithérapeute, orthophoniste, etc. (Bioy et al., 2020).

L'un des concepts clé dans la prise en soin palliative est l'interdisciplinarité ou interprofessionnalité. Cela correspond à l'articulation des différentes spécialités et professions en une action conjointe qui a pour but la prise en soins globale du patient. Cela nécessite la collaboration des différents professionnels tout en tenant compte des facteurs contextuels, situationnels et organisationnels (Le Berre, 2020). L'interdisciplinarité est particulièrement importante dans l'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs afin de croiser les perceptions, interprétations et savoirs des différents intervenants pour approcher de la manière la plus juste possible le ressenti du patient (Bioy et al., 2020). Ainsi, les équipes de soins palliatifs sont dotées des trois catégories de professions de santé définies par le Code de la Santé Publique (CSP) : professions médicales¹, professions de la pharmacie² et professions d'auxiliaires médicaux³.

Le médecin en soins palliatifs assure plusieurs fonctions au sein de cette prise en soin. Selon Le Berre, « être médecin en soins palliatifs est une tâche complexe, fatigante mais souvent passionnante. » (Le Berre, 2020, p. 924). Ainsi, le médecin s'inscrit, dans un premier temps, dans la construction d'un savoir-être, avec l'ensemble de l'équipe soignante, qui vise à respecter et promouvoir la personne malade. Il va être amené, dans un second temps, à anticiper, réfléchir et décider des traitements et investigations à poursuivre. Cette réflexion est menée à la fois individuellement et collectivement, avec l'ensemble des soignants, dans le but de parvenir à un consensus solide. Dans un troisième temps, le médecin va être amené à instaurer une temporalité dans le soin, dans l'annonce de l'incurabilité, en fonction de chaque patient et de son entourage (Le Berre, 2020).

¹ CSP art. L4111-1 à L4163-10

² CSP art. L4211-1 à L4244-2

³ CSP art. L4311-1 à L4394-4

Le pharmacien clinicien va contribuer à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique du patient. Il va en effet avoir pour objectif d'optimiser les thérapeutiques médicamenteuses et de prévenir la pathologie iatrogène. Le pharmacien va travailler en collaboration étroite avec l'ensemble de l'équipe soignante afin d'ajuster le traitement du patient à l'évolution de sa pathologie le plus précisément possible (Le Berre, 2020).

Concernant les professions d'auxiliaires médicaux, nous relevons dans le manuel de soins palliatifs de 2020 la présence des infirmiers et aides-soignants, des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes (Le Berre, 2020).

L'autonomie croissante de la profession d'infirmier est « particulièrement adaptée à l'accompagnement en soins palliatifs, lui permettant d'intervenir dans plusieurs champs de compétences du faire, du prendre soin et de l'accompagnement nécessaire ». L'infirmier participe activement aux questionnements éthiques que soulèvent ces prises en soin. Avec l'aide-soignant, il forme un véritable tandem dans la prise en soin (Le Berre, 2020, p. 920).

Le kinésithérapeute s'inscrit dans la démarche palliative en aidant les patients à conserver leur autonomie malgré l'évolution de leur pathologie. Il sera amené, comme le reste de l'équipe, à écouter et à communiquer avec le patient ainsi que son entourage. L'intervention palliative en kinésithérapie est, au contraire de l'intervention curative, moins bien définie. Cependant, il est en mesure d'appliquer ses savoirs et savoir-faire pour s'adapter au mieux aux besoins des patients en fin de vie. Il utilise notamment des mobilisations, de la relaxation et de la kinésithérapie respiratoire (Le Berre, 2020).

L'ergothérapeute fonde sa pratique sur trois éléments : l'autonomie, l'activité et la qualité de vie. Les actes ergothérapeutiques en soins palliatifs s'organisent autour des champs d'activités les plus prégnants de l'ergothérapie : « le travail autour des moyens de communication, l'adaptation de l'environnement, et les conseils dans le cadre d'un retour au domicile. » (Le Berre, 2020).

D'autres acteurs tiennent une place essentielle en soins palliatifs : le psychologue, l'assistant de service social et le bénévole d'accompagnement.

Le psychologue tient un rôle important au sein de l'accompagnement en soins palliatifs, tant auprès des patients que de leur entourage et de l'équipe soignante. Selon le référentiel des psychologues de la SFAP, « la spécificité du psychologue est de transmettre et de témoigner de la vie psychique du sujet (patient, famille, proches) afin de favoriser une cohérence dans le soin ». Il s'inscrit pleinement dans l'interdisciplinarité de l'équipe grâce à sa place singulière et complémentaire des professions médicales et paramédicales (Van Lander, 2016).

Les assistants de service social (ASS) constituent le lien entre le patient et l'environnement. Ils ont pour mission d'informer et d'orienter les patients et leur entourage et de les accompagner dans leurs démarches (Le Berre, 2020). L'ASS fait partie intégrante de l'équipe de soins palliatifs et participe à créer un environnement approprié autour du patient. Cela permet de préserver la dignité du patient ainsi que son statut de citoyen (Bioy et al., 2020). La problématique sociale est une composante particulièrement importante de la prise en soin, car elle préoccupe grandement les patients. Les soulager de ces difficultés permet de contribuer à leur apaisement.

Le terme bénévole est emprunté du latin *benevolus*, « bienveillant, dévoué » et désigne une personne « qui accomplit un travail sans y être obligé et sans être rémunéré » (*Bénévole*, 2020). Le bénévole accomplit un acte citoyen qui permet au patient d'être écouté sans jugement, sans optique de résultat, simplement dans sa qualité d'être humain (Bioy et al., 2020). La circulaire Laroque de 1986 précise que le bénévole d'accompagnement intervient à la demande du malade ou sur sollicitation de l'équipe de soignante afin de compléter l'intervention des professionnels. Il participe pleinement au « prendre soin de l'autre » grâce à sa présence et à sa qualité d'écoute.

Peu de données sont disponibles actuellement concernant le recensement des professionnels exerçant en soins palliatifs en France. La circulaire du 25 mars 2008 fournit des « référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en

charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement ». Elle expose les effectifs, estimés nécessaires à une prise en soin adaptée, des professionnels suivants : médecin, cadre infirmier, Infirmier Diplômé d'État, aide-soignant, Agent de Service Hospitalier, psychologue, secrétaire, kinésithérapeute et assistant de service social (ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008). L'état des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en octobre 2019 réalisé par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a montré que les ressources humaines en soins palliatifs étaient inférieures aux recommandations de la circulaire du 25 mars 2008 (Bretonnière et al., 2019). Cependant, aucune donnée n'est actuellement disponible concernant les effectifs de personnels paramédicaux ni les effectifs d'intervenants à domicile dans le cadre de soins palliatifs.

Chaque professionnel intervient donc auprès du patient dans une optique de prise en soin globale et de coopération. Cependant, si chaque professionnel interagit et intervient conjointement aux autres, chacun possède un rôle défini. L'orthophoniste pourra donc s'intégrer au cœur de cette équipe afin d'apporter son expertise.

Formation et information des professionnels de santé

La médecine palliative, ainsi que la médecine de la douleur, sont deux disciplines transversales de la médecine. Ainsi, afin de structurer la formation médicale aux soins palliatifs, quatre compétences ont été définies par les enseignants en soins palliatifs : une compétence clinique ou technoscientifique, une compétence relationnelle, une compétence éthique et une compétence de coopération, de gestion et de management (Le Berre, 2020). La note interministérielle DGOS/RH1/2017/163 et DGEIP/A1-4/2017-0121 du 10 mai 2017 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie précise les modalités d'inclusion et de valorisation des soins palliatifs au sein des études médicales et paramédicales. Ainsi, chaque étudiant suivant une formation en santé devra bénéficier d'un enseignement interdisciplinaire relatif aux soins palliatifs et devra réaliser au moins un stage

dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs. Plus précisément, les professions paramédicales ciblées par cette note interministérielle sont les infirmiers et les kinésithérapeutes. Dans ces deux filières de formation en santé, des UE dédiées aux soins palliatifs existent déjà. La formation d'aide-soignant dispose également d'un module de formation sur les soins palliatifs. Cependant, la mise en œuvre de la formation de l'ensemble des professionnels de santé aux soins palliatifs reste difficile (Le Berre, 2020). En formation de médecine initiale, la mise en place de l'Unité d'Enseignement (UE) 5 « Douleur, soins palliatifs et accompagnement », présente au cours du deuxième cycle des études, est très hétérogène. Le volume horaire varie selon les différentes facultés allant de 0 à plus de 20 heures d'enseignement (Poinceaux et Texier, 2016).

En parallèle, plusieurs diplômes universitaires (DU), interuniversitaires (DIU) et diplômes d'études spécialisées complémentaires ont été développés afin de permettre aux professionnels de se spécialiser (Poinceaux & Texier, 2016).

Si l'interdisciplinarité est essentielle à l'exercice en soins palliatifs, le rôle des différents professionnels de santé est peu abordé au cours des études médicales. Selon l'annexe 1 : programme de connaissances du deuxième cycle, de l'arrêté du 21 décembre 2021⁴, le rôle des autres professionnels de santé, notamment des orthophonistes, est abordé dans le module 1 « Apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle » dont l'un des objectifs est de « connaître les différents acteurs de santé et leurs interactions » et dans le module 5 « Handicap – Vieillesse – Dépendance – Douleur – Soins palliatifs – Accompagnement » dont l'un des objectifs est de connaître les « principales techniques de rééducation et de réadaptation » ainsi que leurs acteurs. L'arrêté du 21 avril 2017⁵ précise quant à lui les objectifs de la formation spécialisée transversale de soins palliatifs. Ici, les autres

⁴ Arrêté du 21 décembre 2021 portant modification de plusieurs arrêtés relatifs aux formations de santé

⁵ Arrêté du 21 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômes d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômes et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine

professionnels sont inclus dans la « capacité de coopération » pour construire une continuité dans le parcours de soins.

La formation médicale aux soins palliatifs étant hétérogène, les orientations vers des prises en soin paramédicales peuvent être difficiles. De plus, l'intervention palliative des orthophonistes étant, comme pour les kinésithérapeutes, peu décrite, les professionnels médicaux n'ont probablement pas suffisamment d'informations à leur disposition pour orienter les patients.

Afin de déterminer si l'orthophonie constitue un besoin pour les soignants de soins palliatifs, nous avons cherché à recueillir leurs représentations à ce propos. Ainsi, nous avons construit un questionnaire à destination de l'équipe soignante de l'URSP du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen (Annexe 1). L'analyse de leurs réponses nous permettra d'appréhender leur niveau de connaissance de l'orthophonie et de mieux comprendre quelles sont leurs attentes vis-à-vis de cette intervention. Néanmoins, seules deux soignantes du service ont pris le temps de répondre à ce questionnaire. Les réponses ne sont donc pas exploitables pour analyser les représentations de l'équipe. Cette absence de réponse peut être liée à un désintérêt pour la question. L'importance de la charge de travail au sein de l'équipe peut également expliquer qu'ils n'aient pas eu de temps à consacrer à notre étude. L'hypothèse d'un désintérêt, qui signerait une faible utilité de l'orthophonie ou un manque d'information des professionnels, est appuyée par l'entretien avec Coline Gréhalle, orthophoniste exerçant en SSR soins palliatifs (Annexe 2), qui témoigne que les soignants associent encore trop souvent le rôle de l'orthophoniste au fait de pouvoir refaire « parler » et s'étonnent de la voir intervenir auprès de patients présentant des troubles de la déglutition.

Orthophonie et soins palliatifs : où en sommes-nous ?

État de l'art de la présence d'orthophonistes en soins palliatifs

Afin d'établir un état des lieux des publications présentant l'intervention orthophonique en soins palliatifs, nous avons effectué des recherches sur les bases de données suivantes : PubMed (MEDLINE), Science Direct (Elsevier), Cairn et Google Scholar. Nous avons utilisé le MeSH afin de définir les termes de notre recherche. Conformément à la définition des soins palliatifs de la SFAP, nous avons décidé de ne pas utiliser les termes « end of life » ou « fin de vie ». Les mots-clés suivants donc ont été retenus : « palliative care » et « speech-language pathology » pour les recherches en anglais et « soins palliatifs » et « orthophonie » pour les recherches en français. Ces termes étaient reliés par l'opérateur booléen « ET » et ont été recherchés soit dans le titre, soit dans le sujet, soit dans le résumé de la publication, dès que cela était possible, afin d'obtenir une plus grande précision. Au total, 135 publications ont été trouvées dans les différentes bases de données (Tableau 1). Celles relatives aux soins palliatifs pédiatriques ont été supprimées, car le présent mémoire porte sur les soins palliatifs adultes. Ensuite, les doublons, les thèses et les mémoires ont été également supprimés. Enfin, les publications ne traitant pas directement de la pratique orthophonique n'ont pas été conservées. Finalement, 36 publications ont été conservées (Figure 2).

Tableau 1 – Recherche bibliographique : sources, mots-clés et nombre de résultats obtenus

Base de données	Mots clés	Nombre de résultats
PubMed	Palliative care Speech-Language pathology	19
	Soins palliatifs Orthophonie	0
Science Direct	Palliative care Speech Language pathology	2
	Soins palliatifs Orthophonie	0
Cairn	Palliative care Speech Language pathology	0
	Soins palliatifs Orthophonie	0
Google Scholar	Palliative care Speech language pathology	109
	Soins palliatifs Orthophonie	7

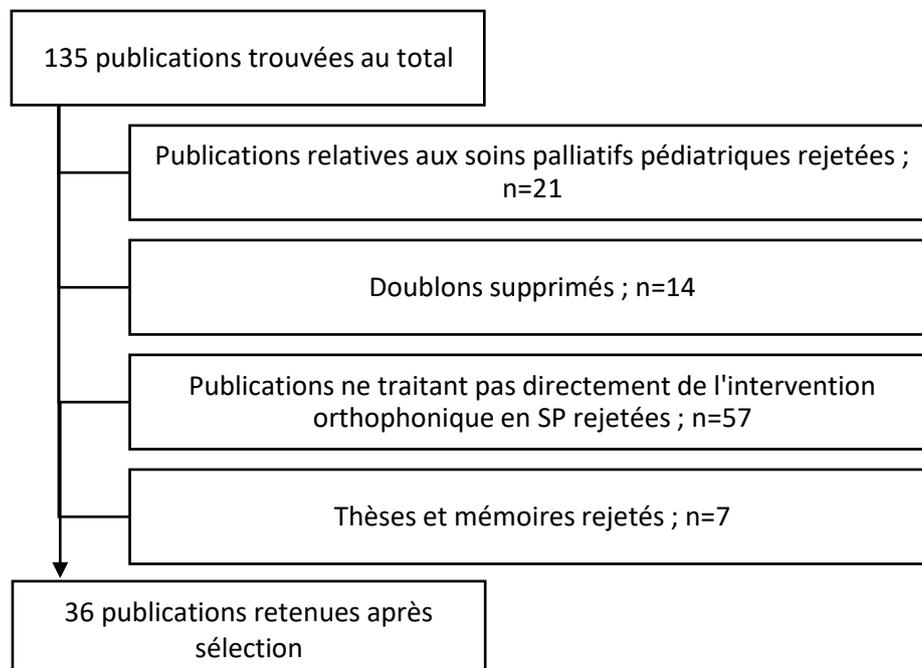


Figure 2 – Sélection des articles

Ces articles traitent en grande majorité des pratiques anglo-saxonnes notamment aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Australie. Ils soulignent unanimement l'apport de l'intervention orthophonique dans les prises en soins palliatives auprès des patients présentant des troubles de la communication et/ou des troubles de la déglutition. Ainsi, dès 2004, Pollens a mis en évidence 4 rôles de l'orthophoniste au sein des équipes de soins palliatifs :

1. Dispenser des conseils aux patients et à leur famille, ainsi qu'aux équipes soignantes, dans les champs de la communication, de la cognition et de la déglutition ;
2. Mettre en place des stratégies pour soutenir les compétences de communication afin de permettre au patient d'être acteur dans la prise de décision, de maintenir la proximité sociale et de l'aider à atteindre ses objectifs de fin de vie ;
3. Aider à optimiser les fonctions altérées par les symptômes de la dysphagie afin d'améliorer le confort et la satisfaction du patient en matière d'alimentation et de promouvoir des interactions positives autour de l'alimentation pour les membres de la famille ;
4. Communiquer avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire pour favoriser l'échange d'informations sur la prise en soin globale du patient (Pollens, 2004).

Malgré ce constat unanime, il apparaît que peu de recherches ont été menées à ce jour, ce qui est en contradiction avec la proportion importante de patients souffrant de troubles de la déglutition et de la communication en phase palliative. Ainsi, le manque d'orthophonistes au sein de ces équipes montre que ces problématiques sont sous-reconnues et sous-traitées (Lockett & Reid, 2021).

Dans la littérature française on constate que la place de l'orthophoniste dans les soins palliatifs a fait l'objet de quelques publications au sein de la littérature. En revanche aucune recherche n'a été publiée jusqu'alors. Ainsi, le numéro 251 de la revue *Rééducation orthophonique*, publié en 2012 qui s'intitule « Soins palliatifs et orthophonie », traite de ce sujet à travers 11 articles. Quelques orthophonistes français y ont décrit des interventions possibles de leur profession en soins palliatifs, notamment auprès de patients atteints de

cancers (Kremer, 2012 ; Rousselot et al., 2012). On relève également plusieurs mémoires ayant abordé différents aspects de la prise en soin tels que la communication soignant-soigné ou l'évaluation de la compréhension orale.

Pourtant, selon l'article L. 4341-1⁶ de la loi de modernisation de notre système de santé : « L'orthophoniste dispense des soins à des patients de tous âges présentant des troubles congénitaux, développementaux ou acquis. Il contribue notamment au développement et au maintien de l'autonomie, à la qualité de vie du patient [...] ». L'intervention orthophonique s'inscrit donc pleinement dans ces deux objectifs des soins palliatifs (maintien de l'autonomie et de la qualité de vie), au travers du maintien de grandes fonctions telles que la communication verbale ou non verbale, la déglutition, l'alimentation et l'hydratation (Brin-Henry et al., 2012).

Selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), la France compte 25 607 orthophonistes au 1^{er} janvier 2019. Parmi ces orthophonistes, 81,1 % exercent en libéral ou ont une activité mixte, 7,3 % sont des salariés hospitaliers et 11,2 % assurent d'autres postes salariés (DREES, 2019). Les soins palliatifs intervenant à la fois en hôpital, au sein de différentes unités, et à domicile, notamment grâce aux EMSP et ETSP, les orthophonistes ont la possibilité de s'intégrer aux différents temps du parcours de soins des patients. La prise en soin palliative en orthophonie en France est à ce jour peu documentée et ne nous permet pas d'établir un état des lieux précis. Cependant, compte tenu de la répartition des orthophonistes par modes d'exercice, nous pouvons supposer que la prise en soin en libéral est également privilégiée pour les prises en soin palliatives.

⁶ CSP art. L. 4341-1 (modifié par LOI n°2016-41 du 26 avril 2021 – art. 14)

Formation aux soins palliatifs

La formation initiale en orthophonie s'organise autour de 12 modules dont le module 9 : « Santé publique »⁷. Ce module comprend l'UE 9.3 « Éthique et déontologie » qui aborde les grands concepts éthiques et déontologiques ainsi que les droits des patients. Les soins palliatifs sont donc abordés dans le cadre de cette UE. Les soins palliatifs et la fin de vie pourront également être abordés au cours de l'UE 8.3 « Communication avec le patient, l'entourage et les autres professionnels » afin de permettre à l'étudiant d'avoir une posture adaptée à l'accompagnement de fin vie. Selon Marcotte, si les enseignements concernant les maladies neuro-dégénératives se sont enrichis, ce n'est pas le cas des enseignements concernant les soins palliatifs. Les étudiants sont formés aux missions de soins, d'accompagnement et d'aide dans le cadre de prises en soin rééducatives et réadaptatives, mais non palliatives. Or, cette réflexion devrait être menée durant les études, afin de susciter le désir de soigner tout au long de la vie. Si cet enseignement semble indispensable, il apparaît néanmoins important d'établir des liens avec les autres disciplines et de ne pas l'isoler des autres prises en soins (Marcotte, 2012). Coline Gréhalle nous confiait en effet lors de notre entretien (Annexe 2) que sa formation initiale en orthophonie l'avait préparée aux prises en soins rééducatives, mais qu'elle n'avait pas été préparée aux conditions d'exercice atypiques des soins palliatifs, ni à aborder les grandes questions éthiques et déontologiques qui y sont liées. Cependant, après avoir suivi une formation en ligne, elle envisage de se former à l'exercice orthophonique spécifique en soins palliatifs.

En effet, les orthophonistes, comme tous les professionnels de santé, ont une obligation de formation encadrée par l'Agence Nationale du Développement Professionnel Continu (ANDPC). Le Développement Professionnel Continu a été mis en place par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) en 2009 puis a été révisé par la loi de Modernisation du système de Santé en 2016. Il a pour objectif de permettre aux professionnels d'évaluer et d'améliorer leurs pratiques professionnelles ainsi que la gestion

⁷ Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013. Annexe 3 : Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste.

des risques, de maintenir et d'actualiser leurs connaissances et compétences et de prendre en compte les priorités de santé publique (Agence Nationale du Développement Professionnel Continu, 2020). Ainsi, les orthophonistes ont la possibilité de suivre la formation « Prises en charge orthophonique auprès de patients en soins palliatifs et lors de l'accompagnement de fin de vie » dispensée par Didier Lerond via la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO). D'autres formations, telles que les DU ou DIU dont la liste est diffusée sur le site de la SFAP, sont accessibles aux orthophonistes souhaitant se former aux soins palliatifs.

Information des orthophonistes

Le peu d'orthophonistes en soins palliatifs pouvant s'expliquer par un manque d'information des professionnels, nous avons construit un questionnaire afin d'explorer leurs représentations des soins palliatifs. Ce questionnaire rapide était composé de 4 questions permettant d'appréhender le mode d'exercice, les prises en soins majoritaires et enfin les représentations associées aux soins palliatifs (Annexe 3). Ce questionnaire a été soumis aux orthophonistes via Facebook entre le 21/02/2022 et le 15/04/2022. Ce mode de diffusion a entraîné un biais de recrutement. En effet, le titre du questionnaire étant « orthophonie et soins palliatifs » les orthophonistes qui ont répondu étaient plus susceptibles d'être déjà sensibilisés à cette problématique. Cependant, l'analyse des résultats montre que l'échantillon (N = 49) est représentatif de la population générale des orthophonistes de France concernant les modes d'exercice : 81,6 % d'orthophonistes ayant répondu exercent en libéral ou en mixte et 18,4 % en salariat. Les orthophonistes interrogés prenaient en soin tout type de patients, des jeunes enfants aux personnes âgées (Figure 3). Les patients présentant des troubles des apprentissages constituent 18 % de la patientèle des orthophonistes interrogés, de même pour les patients présentant des troubles neurodégénératifs. Les patients présentant des séquelles post-AVC constituent 17 % de leur patientèle ainsi que les patients présentant des troubles neurodéveloppementaux. Si l'on regroupe les patients présentant des pathologies cancéreuses, ils constituent 8 % de la patientèle des orthophonistes interrogés. Enfin, les autres pathologies prises en soin par les orthophonistes relevaient principalement des troubles alimentaires pédiatriques (Figure 4).

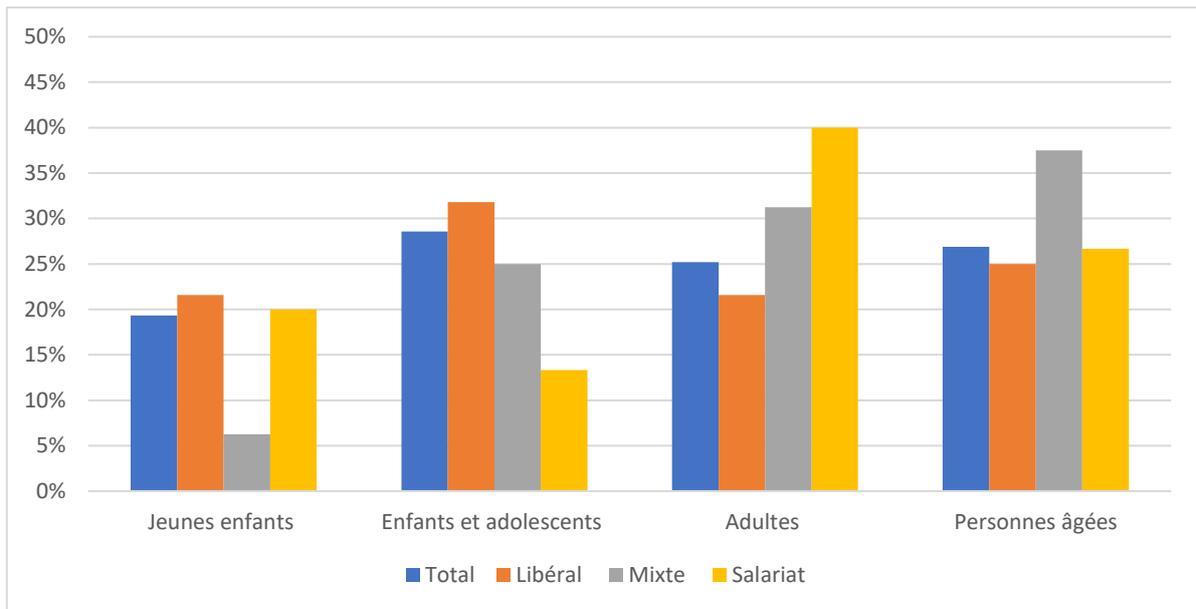


Figure 3 – Proportion des patients pris en soin en fonction du mode d'exercice des orthophonistes

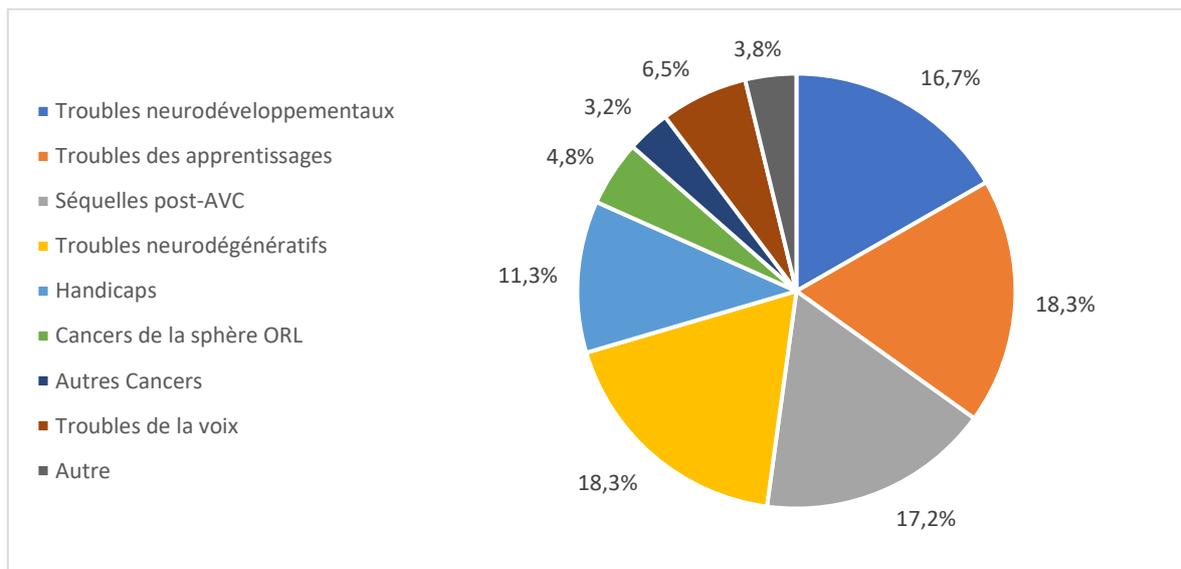


Figure 4 - Répartition des troubles pris en soin par les orthophonistes

Le tableau 2 nous indique que 88 % des orthophonistes considèrent les soins palliatifs comme étant des soins pluridisciplinaires, contre 2 % les considérant comme uniquement médicaux, 86 % considèrent que ce sont des soins actifs centrés sur les besoins, la qualité de vie et le confort du malade et 84 % considèrent qu'il s'agit d'un accompagnement des patients et de

leur entourage. Nous constatons également que 78 % pensent que les soins palliatifs concernent des patients atteints de pathologies incurables.

Ces réponses nous montrent que les orthophonistes interrogés ont une vision plutôt juste des soins palliatifs malgré le fait que 78 % les considèrent comme des soins de fin de vie. Nous trouvons cet item peu exploitable au vu de sa formulation. Les soins palliatifs peuvent effectivement concerner des patients en fin de vie mais pas uniquement. La formulation « pour vous les soins palliatifs sont uniquement des soins de fin de vie » aurait permis d'analyser ces résultats. Malgré cela, nous constatons que les soins palliatifs sont très liés à la fin de vie dans les représentations des orthophonistes. Cette association peut constituer un des facteurs expliquant qu'ils soient peu nombreux à exercer auprès de ces patients. Les orthophonistes peuvent associer la sédation et la mise en place de nutrition artificielle aux soins palliatifs et ne pas identifier leur rôle dans cette prise en soin, voire s'en désintéresser.

	Total (n = 49)	Libéral (n = 33)	Mixte (n = 7)	Salariat (n = 9)
Des soins de fin de vie	78% (n = 38)	82% (n = 27)	71% (n = 5)	67% (n = 6)
L'accompagnement de patients atteints de pathologies incurables	78% (n = 38)	76% (n = 25)	71% (n = 5)	89% (n = 8)
Opposés aux soins curatifs	22% (n = 11)	27% (n = 9)	14% (n = 1)	11% (n = 1)
L'accompagnement des patients et de leur entourage	84% (n = 41)	82% (n = 27)	100% (n = 7)	78% (n = 7)
Des soins uniquement médicaux	2% (n = 1)	3% (n = 1)	0% (n = 0)	0% (n = 0)
Des soins pluridisciplinaires	88% (n = 43)	85% (n = 28)	100% (n = 7)	89% (n = 8)
Des soins actifs centrés sur les besoins, la qualité de vie et le confort du malade	86% (n = 42)	79% (n = 26)	100% (n = 7)	100% (n = 9)
Des soins exclusivement hospitaliers	0% (n = 0)	0% (n = 0)	0% (n = 0)	0% (n = 0)
Autre	2% (n = 1)	0% (n = 0)	14% (n = 1)	0% (n = 0)

Tableau 2 - Représentations des soins palliatifs en fonction du mode d'exercice des orthophonistes

L'intervention orthophonique

Comme nous l'avons décrit précédemment, d'après la littérature, l'intervention orthophonique apparaît utile en soins palliatifs adultes. Les principales problématiques relevant de la prise en soin orthophonique sont les troubles de la communication et les troubles de la déglutition. De plus, Rossi-Bouchet en 2022, a mis en valeur l'importance de la prise en charge de la douleur par l'ensemble des acteurs de soins, y compris les orthophonistes (Rossi-Bouchet, 2022).

Si la pratique de l'orthophonie est souvent reconnue dans le champ de la rééducation, il conviendra, en soins palliatifs, de proposer une intervention orthophonique visant au maintien, à l'adaptation et à l'accompagnement. Nous allons donc décrire les différents domaines d'intervention possibles en orthophonie en expliquant leur implication dans la prise en soin palliative.

La communication

« Communication is very important for all patient facing a life-timing illness. When patients facing a life-timing illness are unable to communicate verbally, their right to inclusion in health care decisions and their specific views may be overlooked or misunderstood. » (Pollens, 2020).⁸

Il nous semble donc important de commencer par la prise en soin des troubles pouvant entraver la communication. En effet, le maintien de la capacité de communication permettra notamment d'orienter les soins en suivant le principe éthique d'autonomie, selon lequel le patient est la personne la plus à même de prendre les décisions qui la concerne (Pollens, 2004).

⁸ La communication est très importante pour tout patient confronté à une maladie incurable. Lorsque les patients confrontés à une maladie incurable sont incapables de communiquer verbalement, leur droit à être inclus dans les décisions de soins de santé et leurs points de vue spécifiques peuvent être négligés ou mal compris.

Selon Cataix-Nègre, la communication est un échange d'informations de nature variée, intentionnel ou non-intentionnel, en utilisant tous les moyens mis à notre disposition. Ainsi, elle regroupe le langage mais également un ensemble de comportements non-verbaux et para-verbaux. Cataix-Nègre souligne également le fait que la communication est bidirectionnelle : elle met en jeu à la fois le versant expressif et le versant réceptif (Cataix-Nègre, 2017). Ainsi, la communication peut être entravée à différents niveaux. Au niveau réceptif, la communication peut être altérée par des dégradations sensorielles (audition, vue) et/ou des troubles neurocognitifs. Au niveau expressif, les troubles neurocognitifs peuvent également entraver la communication, ainsi qu'une atteinte du langage au sens large, de l'articulation et de la parole et/ou de la voix.

La distinction entre ces trois notions est importante puisque leur altération entrainera des troubles différents et donc des prises en soin différentes. Le langage est, d'un point de vue psycholinguistique, « une activité symbolique qui permet de construire un substitut détachable de la réalité : il correspond à une activité symbolique de signification » (Brin-Henry et al., 2021, p.192). D'un point de vue social, le langage est également un moyen d'entrer en communication avec notre entourage. Un trouble du langage acquis conduira en orthophonie à un diagnostic d'aphasie. L'articulation et la parole correspondent à la prosodie ainsi qu'au choix, à l'organisation et à la réalisation des phonèmes dans la chaîne parlée (Brin-Henry et al., 2021). Un trouble d'articulation et de parole d'origine acquise conduira l'orthophoniste à poser un diagnostic de dysarthrie ou d'apraxie de la parole. Enfin, la voix correspond au « souffle sonorisé par le larynx, amplifié et modulé par les cavités de résonance sus-laryngées, ayant toutes les caractéristiques du son : hauteur [...], intensité [...], timbre [...], modulation [...], débit » (Brin-Henry et al., 2021, p.396). Un trouble de la voix mènera l'orthophoniste à poser un diagnostic de dysphonie.

L'intervention orthophonique débutera donc par l'évaluation des troubles et des compétences du patient grâce au bilan orthophonique. Au cours du bilan, l'orthophoniste devra, en fonction de l'état du malade, de sa plainte et de la demande de bilan, avoir examiné : la bouche, la langue, les praxies bucco-faciales, les mimiques, la posture, les possibilités

sensorielles, la respiration, la voix, la parole et le langage (oral et écrit, en réception et en expression) (Lerond, 2016). L'orthophoniste pourra demander des examens complémentaires, comme un examen ORL ou ophtalmologique pour s'assurer de l'intégrité des capacités sensorielles, ou un bilan neuropsychologique pour explorer le fonctionnement cognitif du patient.

Les troubles entravant la communication sont fréquemment rencontrés dans des pathologies neurologiques et/ou dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose latérale amyotrophique, des pathologies cardio-neuro-vasculaires ainsi que des cancers ORL, des tumeurs cérébrales et d'autres types d'atteintes tumorales. Ces pathologies sont parmi les plus représentées parmi les patients ayant eu recours aux soins palliatifs hospitaliers en 2013 (Poulalhon et al., 2017). Ainsi la cotation de la prise en soin orthophonique pour ces troubles selon la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) des orthophonistes correspond aux AMO 15,6 et 15,7 « rééducation et/ou maintien et/ou adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo-linguistiques et des fonctions oro-myo-faciaux chez les patients atteints - de pathologies neuro-dégénératives (15,6) - de pathologies d'origine vasculaire, tumorale ou post-traumatique (15,7) ».

À partir du bilan, et des souhaits du patient, l'orthophoniste pourra définir les objectifs de la prise en soins. Ils viseront :

- Le maintien et l'amélioration des fonctions de communication au niveau de la voix, de la parole et du langage ;
- La sollicitation de la communication verbale, non verbale et paraverbale ;
- L'adaptation de moyens de communication alternative et augmentée ;
- L'information de l'entourage familial et soignant afin de faciliter la communication (Lerond, 2016, p. 183).

Vignette clinique 1 : M. C, 62 ans, mise en place d'une communication alternative augmentée (CAA)

M. C a été admis en SSR soins palliatifs pour une prise en charge symptomatique exclusive. Il a subi une laryngectomie totale en 2013 suite à un carcinome épidermoïde laryngé suivi d'une basi-glossectomie partielle. Un suivi orthophonique avait alors été mis en place pour une reprise alimentaire per os, pour les liquides principalement, ainsi que l'apprentissage de la voix trachéo-œsophagienne. Une pelvi-glossectomie totale a eu lieu en 2020 suite à la découverte d'une seconde localisation du carcinome. Le bilan orthophonique réalisé, par Mme Gréhalle, durant l'hospitalisation en SSR soins palliatifs objectivait de faibles possibilités d'intervention quant à la phonation du fait de l'absence de langue empêchant la modulation articulaire. L'orthophoniste a proposé à M. C d'utiliser une ardoise au début de l'hospitalisation pour communiquer avec l'équipe soignante, mais sa qualité graphique et orthographique contraignait la compréhension des interlocuteurs. Une CAA, sous la forme d'une application installée sur tablette (Assistant Parole CAA développée par ASofT), avec une synthèse vocale simple et rapidement accessible lui est donc proposée à l'issue du bilan. Avec l'accord de M. C, l'orthophoniste et l'ergothérapeute ont pu mettre en place une application de CAA sur tablette avec un support adapté construit sur mesure. Cette aide technique permet à M. C d'exprimer ses besoins, ses émotions et de participer aux adaptations thérapeutiques le concernant. En parallèle, une hydratation légère est proposée pour lui apporter du confort.

Vignette clinique 2 : Mme O, 59 ans, prise en soin orthophonique d'une patiente dysarthrique

Mme O est hospitalisée en SSR soins palliatifs dans le cadre d'une perte d'autonomie récente sur atrophie multi systématisée (AMS). La plainte principale de Mme O concerne la dégradation de sa parole. L'orthophoniste, Mme Gréhalle, lui a proposé un bilan d'évaluation clinique de la dysarthrie durant lequel elle a examiné les différents niveaux nécessaires à la production de la parole (respiratoire, laryngé et sus-laryngé) et analysé différents paramètres vocaux. L'orthophoniste conclut à une dysarthrie hypokinétique. Le projet thérapeutique mis en place vise le maintien et l'amélioration des capacités de communication et de l'intelligibilité

de Mme O. Au cours des séances, l'orthophoniste lui propose des exercices visant à renforcer les muscles faciaux et laryngés, à augmenter l'intensité vocale et à améliorer la précision articulatoire et l'expressivité vocale et faciale. Un travail autour de la respiration est également entamé pour que Mme O retrouve une meilleure coordination pneumo-phonique. En séance, Mme O est notamment amenée à sélectionner une chanson de son choix afin d'entraîner l'articulation et les modulations d'intonation. Une prise en soin conjointe a également été mise en place avec la psychomotricienne, Mme Cacheleux, autour de la danse, Mme O étant chorégraphe. Cet atelier a notamment permis, pour l'orthophoniste, de renforcer l'expression non verbale en permettant à Mme O de s'exprimer avec son corps et d'accentuer ses mimiques faciales.

La déglutition : alimentation et hydratation

En soins palliatifs, la majorité des patients présente des problématiques d'alimentation et/ou d'hydratation. Ces dysfonctionnements peuvent être en lien avec des pathologies ORL, digestives, neurologiques ou une dégradation de l'état général (Brin-Henry et al., 2012). En effet, la dysphagie est un « trouble acquis de la déglutition, qui a de multiples origines possibles (tumeur, séquelles de chirurgie, accident vasculaire cérébral, compression du tube digestif, atteinte nerveuse...). » (Brin-Henry, 2020, p. 118). Ce trouble peut engendrer des dysfonctionnements sur l'ensemble de l'acheminement du bol alimentaire de la bouche à l'estomac. Ainsi, on distinguera les dysphagies oropharyngées, pour lesquelles l'orthophoniste peut proposer une intervention et les dysphagies œsophagiennes (Thibault & Pitrou, 2018). La déglutition entre en fonction à chaque repas, soit pendant 2 à 3 heures par jour, et est sollicitée tout au long de la journée par la déglutition de la salive. Les plaintes des patients peuvent être multiples, de la douleur lors de la déglutition (odynophagie) aux troubles mécaniques (Thibault & Pitrou, 2018).

Il sera également important d'informer les soignants sur les signaux d'alerte de dysphagie afin qu'ils puissent orienter le patient vers l'orthophoniste pour un bilan. Ainsi, il faudra être vigilant si le patient présente des difficultés à mastiquer, une lenteur, un bavage,

des résidus en bouche, un blocage haut (dans la bouche), un blocage bas (pharynx, œsophage), une toux ou un étouffement avant, pendant ou après la déglutition, un reflux nasal, un essoufflement, un larmolement, des modifications de la voix, etc. (Ilski et al., 2018). L'orthophoniste pourra également les informer par rapport à l'importance des soins de bouche. En effet, la bouche sert à manger et boire, à prendre ses médicaments, à parler (Le Berre, 2020), mais également à respirer pour certains patients. Il est important de conserver une bonne hygiène buccale afin de limiter le risque d'infections pulmonaires par inhalation.

Lors du bilan, l'orthophoniste devra observer 8 points : la mobilité linguale, la clarté de la voix, la tonicité labiale, la fermeture vélopharyngée, l'élévation et la projection laryngée, la capacité d'expulsion (ou toux), le bavage (Ilski et al., 2018). Cela lui permettra de déterminer si le trouble se situe pendant la phase préparatoire du bol alimentaire, pendant la phase de transport oral ou pendant la phase laryngée et ainsi d'adapter la prise en soin (Thibault & Pitrou, 2018).

La prise en soins orthophonique aura pour objectif de maintenir la qualité de vie du patient. Ainsi, elle visera la réduction des risques de dénutrition et d'infections pulmonaires liées aux fausses-routes par l'adaptation des textures grâce à l'IDDSI (Annexe 4), l'apprentissage de stratégies et de manœuvres de déglutition, le renforcement du tonus et du contrôle des muscles nécessaires à la déglutition (Thibault & Pitrou, 2018). L'alimentation assure également une fonction sociale, autour du partage du repas. La dysphagie peut créer une angoisse au moment des prises alimentaires, mais également des prises de médicaments, pour le patient et son entourage. L'orthophoniste veillera donc à informer l'entourage du patient, soignant et familial, sur les conduites à adopter afin de contribuer à l'amélioration du confort et la satisfaction du patient en matière d'alimentation et de promouvoir des interactions positives autour de l'alimentation (Pollens, 2004). Cette prise en soin est cotée AMO 11 « rééducation des dysphagies » à la NGAP des orthophonistes.

Cette prise en soin est pleinement pluridisciplinaire. En effet, il conviendra de veiller à l'équilibre des apports alimentaires en lien avec le diététicien afin d'éviter la dénutrition et la déshydratation. L'ergothérapeute pourra également intervenir afin de proposer des

adaptations matérielles au patient et à son entourage comme l'utilisation d'un verre à encoche. Le kinésithérapeute interviendra auprès du patient pour l'installer dans la posture la plus confortable possible garantissant une déglutition en sécurité (Ilski et al., 2018). La coopération de ces différents professionnels, ainsi que des médecins, infirmiers et aides-soignants, permet d'appréhender le patient dans sa globalité. Ainsi, si l'état du patient le nécessite, l'équipe pourra lui proposer une alimentation entérale ou parentérale avec son consentement éclairé. Le rôle de l'orthophoniste relèvera alors du confort, en apportant au patient une « alimentation plaisir » (Brin-Henry et al., 2012).

La respiration et la phonation

Comme évoqué précédemment, la voix est un des éléments qui entrent en jeu dans la communication. Ainsi, les orthophonistes sont amenés à prendre en soin les patients présentant des dysphonies dans le cadre de l'AMO 11,4 « rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle et des dyskinésies laryngées », selon la NGAP en orthophonie. Ils peuvent également apprendre, aux patients ayant subi une laryngectomie, la voix oro-œsophagienne ou la voix trachéo-œsophagienne, actes cotés AMO 11,2 « éducation à l'acquisition et l'utilisation de la voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-œsophagienne, avec ou sans prothèse phonatoire » toujours selon la NGAP.

La phonation est également étroitement liée à la fonction de respiration. En effet, la voix est le « souffle sonorisé par le larynx » (Brin-Henry et al., 2021), elle s'appuie donc sur la respiration. Pendant la rééducation des troubles de la phonation, l'orthophoniste sera amené à travailler sur la respiration avec le patient pour lui permettre de prendre conscience des mécanismes respiratoires et de les adapter (Tessier, 2016). Ainsi, les orthophonistes connaissent la physiologie de la respiration et les mécanismes qui y sont associés. Ils peuvent donc utiliser ces connaissances pour accompagner les patients présentant des dyspnées et des symptômes respiratoires en leur proposant des moments de relaxation pour prendre conscience de leur respiration.

La dyspnée et les symptômes respiratoires sont fréquents en situation palliative terminale. La dyspnée, selon l'American Thoracic Society, est « une expérience subjective d'inconfort respiratoire, qui consiste en des sensations quantitativement distinctes et d'intensité variable. L'expérience provient de l'interaction de multiples facteurs physiologiques, sociaux et environnementaux et peut induire des réactions physiologiques et comportementales. » (Le Berre, 2020, p. 461). Si des traitements étiologiques peuvent être proposés, en suivant les grands principes éthiques de non-malfaisance et de bienfaisance, lorsque la cause est connue, des mesures non-pharmacologiques peuvent également être efficaces. Parmi celles-ci, il convient de veiller à installer le patient dans une position confortable, de lui proposer une ambiance apaisante et calme ainsi qu'un environnement aéré, de lui prodiguer des soins de bouche fréquents et de lui proposer l'apprentissage de techniques de respiration ainsi que des approches complémentaires telles que l'hypnose, la relaxation, la méditation pleine conscience... (Perrot, 2021).

Vignette clinique 3 : Mme M, accompagnement du souffle

Mme M est hospitalisée en SSR pneumologie dans le cadre d'une insuffisance respiratoire en stade terminal. La psychomotricienne, Mme Cacheleux, relève une importante anxiété liée à la respiration chez la patiente et propose à l'orthophoniste, Mme Gréhalle, d'effectuer une séance commune. Cette séance a pour objectif l'accompagnement du souffle avec mise en place d'une respiration abdominale conscientisée grâce à des aides proprioceptives et un relâchement des tensions psychomotrices. Les deux professionnelles ont commencé la séance par des exercices explicites de conscientisation des mécanismes de la respiration pour permettre à Mme M de mieux les connaître afin d'adopter une meilleure respiration lorsqu'elle se sent plus anxieuse. La psychomotricienne a ensuite guidé sa collègue pour effectuer un massage à 4 mains visant à relâcher les tensions et à accompagner le souffle par une aide proprioceptive, plus implicite. Suite à cette séance, Mme M avoue se sentir bien, détendue et avoir pris conscience de sa respiration.

La douleur

La douleur est redéfinie par l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) en 2020 comme étant : « ¹ Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle. » (Raja et al., 2020, traduction libre). Cette définition partagée par les professionnels de santé envisage la douleur comme une expérience subjective influencée par de nombreux facteurs : biologiques, psychologiques et sociaux. Cette définition différencie la nociception de la douleur ce qui implique que cette dernière n'est pas nécessairement le résultat d'une activité neurosensorielle. Enfin, selon cette définition la douleur peut être exprimée de façon verbale ou non verbale (Raja et al., 2020). De plus, le concept de « douleur totale » introduit par Cicely Saunder en 1995 rend compte de la souffrance multidimensionnelle, inévaluable par le patient du fait de l'interaction des différents facteurs. L'approche pluridisciplinaire apparaît alors comme indispensable pour appréhender le patient dans sa globalité, notamment en soins palliatifs où les patients font souvent face à des douleurs complexes.

Tout professionnel de santé a pour obligation légale d'évaluer et de prévenir la douleur, y compris les orthophonistes (Rossi-Bouchet, 2022). Cette évaluation diffèrera en fonction du niveau de communication du patient. Il est donc important de l'évaluer antérieurement afin de proposer l'évaluation la plus adaptée. L'équipe soignante pourra ainsi sélectionner des outils d'autoévaluation adaptés à la communication du patient pour évaluer l'intensité, la localisation et les caractéristiques de la douleur. Parmi ces outils, nous pouvons citer, pour les patients communicant : l'échelle visuelle analogique, l'échelle numérique, l'échelle verbale simple et l'échelle des visages (pour l'intensité de la douleur), les schémas corporels (pour la localisation, le questionnaire douleur St Antoine (QDSA) (pour caractériser la douleur) (Annexe 5). Pour les patients présentant un trouble de la communication majeur, il conviendra d'utiliser des outils d'hétéroévaluation. Parmi ceux-ci nous pouvons citer : l'échelle Algoplus (pour les douleurs aiguës), l'échelle Doloplus (pour les douleurs chroniques, souvent rencontrées en soins palliatifs) (Annexe 6), l'échelle ECPA (pour les douleurs induites) (Rossi-Bouchet, 2022).

Discussion

L'objectif de ce mémoire a été de montrer que l'orthophonie pouvait s'inscrire dans la prise en soin des patients adultes en soins palliatifs. Au travers de la littérature, nous avons pu mettre en avant la contribution de l'intervention orthophonique mais aussi les possibles freins à sa mise en place.

L'étude de la littérature anglo-saxonne nous a montré que les orthophonistes doivent intégrer les équipes soignantes de soins palliatifs comme membre à part entière. Plusieurs rôles sont identifiés : dispenser des conseils aux patients et à leur entourage dans les champs de la communication, de la cognition et de la déglutition, soutenir les compétences de communication, limiter les symptômes de la dysphagie, communiquer avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire (Pollens, 2004).

Dans ce mémoire, nous avons décrit l'intervention orthophonique dans les domaines de la communication et de la déglutition, mais également dans ceux de la respiration, de la phonation et de la douleur. En effet, la prise en soin globale du patient, essentielle en soins palliatifs, nécessite la prise en compte de tous ces domaines :

- Aider le patient à communiquer « jusqu'au bout », ou le plus longtemps possible, permet notamment de respecter le principe d'autodétermination. Le patient pourra ainsi être acteur dans les décisions qui le concernent le plus longtemps possible et communiquer avec son entourage ;
- Maintenir les capacités de déglutition du patient ou lui proposer des adaptations l'aidera à conserver un certain plaisir à la prise des repas. Cela impactera également ses interactions sociales et/ou familiales car les repas constituent un moment d'échange et de partage (Pollens, 2004) ;
- Maintenir les capacités de respiration et de phonation du patient participera au maintien de la communication ainsi que du confort. L'intervention orthophonique autour de ces

fonctions sera également l'occasion pour le patient d'apprendre des méthodes de relaxation qu'il pourra utiliser en autonomie (Tessier, 2016) ;

- Enfin, l'intervention orthophonique dans le domaine de la douleur est peu connue mais permettrait aux équipes soignantes de proposer des évaluations plus précises. L'orthophoniste pourra en effet proposer des modalités d'évaluation adaptées au niveau de communication du patient et informer les soignants de l'outil le plus approprié (Rossi-Bouchet, 2022).

Les modes d'intervention de l'orthophoniste dans ces différents domaines en soins palliatifs pourraient être détaillés dans des études ultérieures. Cela serait l'occasion d'établir des bilans adaptés à ce contexte de soins et de mettre au point du matériel et/ou des techniques de soins plus appropriées aux problématiques des patients.

Notre travail montre également qu'il apparaît important que les orthophonistes participent davantage aux échanges interdisciplinaires afin de sensibiliser les professionnels à leur rôle et de partager leurs observations à propos des patients, comme le montre également Pollens en 2004. L'interdisciplinarité est en effet essentielle dans l'exercice en soins palliatifs. C'est notamment grâce à leurs échanges que les différents professionnels peuvent mieux comprendre les différents traitements du patient et adapter leurs interventions en termes d'heure, de durée, d'activité, de support ou d'installation.

En nous interrogeant sur la formation et le niveau d'information des professionnels médicaux nous avons pu mettre en avant d'importantes hétérogénéités concernant les enseignements relatifs aux soins palliatifs et aux auxiliaires médicaux (Poinceaux et Texier, 2016). Cela pourrait expliquer, au moins en partie, le manque de prescription pour des prises en soin orthophoniques pour les patients en soins palliatifs. Ainsi, il semble important de mieux sensibiliser l'ensemble des équipes soignantes, notamment les médecins, aux rôles des orthophonistes. De plus, l'absence de réponse au questionnaire distribué aux professionnels de l'URSP renforce l'hypothèse d'un manque d'information des professionnels quant à l'intervention orthophonique. Une prochaine étude pourra faire l'objet d'une analyse plus précise des représentations des soignants afin de créer un support d'information (intervention

menée par un orthophoniste, plaquette informative, ...) leur permettant de mieux appréhender la place de l'orthophoniste. Il conviendra de proposer aux équipes un support de recueil d'informations qui s'intègre facilement à leur pratique professionnelle et prenne en compte les contraintes de leur exercice afin d'obtenir un nombre de réponses satisfaisant.

Nous avons également relevé que les orthophonistes étaient peu formés aux soins palliatifs durant leurs études (Marcotte, 2012) et qu'ils associaient, en majorité, les soins palliatifs à la fin de vie. Ainsi, les orthophonistes éprouvent probablement des difficultés à identifier leur rôle auprès de ces patients. Si les orthophonistes qui ont participé à notre questionnaire disposaient de représentations justes concernant les soins palliatifs, le mode de diffusion constituait un biais de recrutement. Ainsi, les orthophonistes ayant répondu au questionnaire étaient plus susceptibles d'être déjà sensibilisés à ce sujet. Il serait donc utile d'effectuer une étude analysant les représentations des orthophonistes à propos des soins palliatifs dans le but d'établir un état des lieux des connaissances plus précis. Nous pourrions de cette manière mettre à disposition des orthophonistes différents supports d'information en fonction de leur niveau de connaissance.

Conclusion

Nous espérons que ce travail aura éveillé l'intérêt des orthophonistes pour ces soins qui sont essentiels à la vie des patients. Participer aux soins palliatifs, auprès des patients adultes, fait partie des missions de l'orthophoniste afin de promouvoir leur autonomie et leur confort dans leur fin de vie. Nous espérons également que les soignants des équipes de soins palliatifs porteront un nouveau regard sur l'orthophonie et l'intégreront au sein de leurs équipes autant que possible.

Bibliographie

Agence nationale du Développement Professionnel Continu. (2020). *Le DPC : Le DPC en pratique*. <https://www.agencedpc.fr/le-dpc-en-pratique>

Bénévole. (2021). *Dictionnaire de l'Académie Française* (9^e éd.). <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9B0832>

Bioy, A., Van Lander, A., Mallet, D. & Belloir, M. N. (2020). *Aide-mémoire Soins palliatifs en 54 notions* (2^e éd.). Dunod.

Brabant, A. & Morel, V. (2012). Soins Palliatifs : définition, historique et structures de soins palliatifs. *Rééducation orthophonique*, 50(251), 5-13.

Brettonnière, S., Galmiche, P., Gonçalves, T. & Fournier V. (2019). État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en Octobre 2019. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/06/CNSPFV-Enque%CC%82te-ressources.pdf>

Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E. & Masy, V. (2021). *Dictionnaire d'orthophonie* (4^e éd.). Ortho Édition.

Brin-Henry, F., Thiltges-Althuser, I. & Bardot, C. (2012). L'orthophoniste et les soins palliatifs : intervention interdisciplinaire auprès d'une personne présentant des troubles de la déglutition. *Rééducation orthophonique*, 50(251), 41-52.

Brin-Henry, F., Thiltges-Althuser, I. & Bardot, C. (2012). L'orthophoniste et les soins palliatifs : intervention interdisciplinaire auprès d'une personne présentant des troubles de la déglutition. *Rééducation orthophonique*, 50(251), 41-52.

Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou langage*. De Boeck Supérieur.

Courrier, C., Lederlé, E., Brin-Henry, F. & Masy, V. (2021). *Dictionnaire d'Orthophonie* (4^e éd.). Ortho Édition.

Cousin, F. & Gonçalves, T. (2020). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* (2^e éd.). Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2019). *Les orthophonistes : données statistiques*.

Iliski, A., Vermeulen, A., Boutemy, S. & Florent, V. (2018). Les troubles de la déglutition : du diagnostic à la prise en charge. *L'Information diététique : Revue de l'Association des diététiciens de langue française*, (1), 16-24.

Krakowski, I. (2016). Démarche des soins continus en cancérologie. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Fins de vie, éthique et société* (pp. 308-317). Toulouse: Érès. <https://doi-org.ezproxy.normandie-univ.fr/10.3917/eres.hirs.2016.01.0308>

Le Berre, R. (2020). *Manuel de soins palliatifs* (5^e éd.). Dunod.

Lerond, D. (2016). Orthophonie en soins palliatifs et accompagnement en fin de vie. Dans J.-M. Kremer, E. Lederlé & C. Maeder (dir.), *Guide de l'orthophoniste : Intervention dans les troubles neurologiques, liés au handicap, soins palliatifs* (vol. 5, p. 173-188). Lavoisier Médecine Science.

Lockett, T. & Reid, K. L. P. (2021). Speech and language therapy in palliative care. Dans N. I. Cherny, M. T. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy & D. C. Currow (dir.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (6^e éd., p. 231-240). Oxford University Press.

Marcotte, B. (2012). Les soins palliatifs dans les études d'orthophonie ? *Rééducation orthophonique*, 50(251), 143-147.

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2008, 25 mars). *Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *Bmj*, 330(7498), 1007-1011.

Note interministérielle DGOS/RH1/2017/163 et DGEIP/A1-4/2017-0121 du 10 mai 2017 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. (2017). https://www.sante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/7139.pdf

Organisation mondiale de la santé. (2020, 11 décembre). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Perrot, S. (2021). *Douleur Soins palliatifs et accompagnement* (5^e éd.). Éditions Med-Line.

Petit C., Pecout V., Josse A. & Bresson A. (2020). Questions/Réponses sur la formation continue épisode 1/2. *L'orthophoniste*, (397), 14-17.

Picard, D. (1992). De la communication à l'interaction: l'évolution des modèles. *Communication & Langages*, 93(1), 69-83.

Poinceaux, S., & Texier, G. (2016). Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 15(1), 15-26. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.06.006>

Pollens, R. (2004). Role of the speech-language pathologist in palliative hospice care. *Journal of palliative medicine*, 7(5), 694-702. <http://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.694>

Pollens, R. (2020). Facilitating Client Ability to Communicate in Palliative End-of-Life Care. Impact of Speech-Language Pathologists. *Topics in Language Disorders*, 40(3), 264-277. <http://dx.doi.org/10.1097/TLD.0000000000000220>

Poulalhon, C., Rotelli-Bihet, L., Fagot-Campagna, A., Aubry, R. & Tuppin, P. (2017). Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, (31), 641-650. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/31/2017_31_2.html

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M., Tutelman, P., Ushida, T. & Vader, K. (2020). The revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982. <https://dx.doi.org/10.1097%2Fj.pain.0000000000001939>

Ricoeur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*. Le Seuil.

Rossi-Bouchet, B. (2022). *La douleur en orthophonie de la théorie à la pratique : du bilan au soin, à tous les âges de la vie*. Ortho Édition.

Ruglio, V., Girod-Roux, M. & Acher, A. (2018). *Diagrammes et descriptions détaillées de l'IDDSI : Traduction française (France) par le groupe de travail ERU 42 LURCO*. IDDSI.

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (s.d., 11 décembre). *Définition et organisation des soins palliatifs en France*. <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Tessier, C. (2016). La prise en charge des troubles et des pathologies de la voix. Dans J.-M. Kremer, E. Lederlé & C. Maeder (dir.), *Guide de l'orthophoniste : Intervention dans les troubles : parole, voix, déglutition et déficiences auditives* (vol. 4, p. 9-28). Lavoisier Médecine Science.

Van Lander, A. (2016). *Collège des psychologues de la SFAP : référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs*. Le Journal des Psychologues.

Table des annexes

Annexe 1 : Questionnaire à destination de l'équipe soignante de l'URSP du CHU de Rouen.	44
Annexe 2 : Entretien avec Mme Coline Gréhalle, orthophoniste en SSR	46
Annexe 3 : Questionnaire « Orthophonie et soins palliatifs »	50
Annexe 4 : IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative)	51
Annexe 5 : Questionnaire Douleur Saint Antoine (QDSA)	52
Annexe 6 : Échelle DOLOPLUS.....	54

Annexe 1 : Questionnaire à destination de l'équipe soignante de l'URSP du CHU de Rouen

Questionnaire à destination des équipes soignantes en soins palliatifs

Madame, Monsieur,

Étudiante en Orthophonie à l'université de Rouen Normandie, je réalise mon mémoire de fin d'études sur la place de l'orthophonie dans les soins palliatifs.

Dans ce cadre, je vous remercie de bien vouloir consacrer quelques minutes pour répondre au questionnaire ci-joint.

Vos réponses resteront anonymes.

Jeanne Bruneau

1. Quelle est votre profession ? Dans quel lieu exercez-vous (USP, EMSP, ETSP, ...) ?

2. Sur une échelle de 1 à 5 comment jugez-vous la pertinence de l'intervention orthophonique en soins palliatifs auprès de patients adultes ? (1 = non pertinente ; 5 = très pertinente)

1 2 3 4 5

3. Décrivez quelle serait la place d'un(e) orthophoniste en soins palliatifs selon vous.

4. Avez-vous connaissance de patients ayant bénéficié d'une prise en soins en orthophonie et si oui, dans quelles pathologies et/ou pour quelles indications ?

Annexe 2 : Entretien avec Mme Coline Gréhalle, orthophoniste en SSR

Pourquoi as-tu souhaité travailler au sein du SSR soins palliatifs ?

J'interviens volontiers sur la sollicitation des équipes car l'accompagnement orthophonique aux soins de confort me semble justifié, service où les relations humaines prennent tout leur sens.

Il m'arrive également d'accompagner certains patients initialement suivis dans d'autres services, lorsqu'ils sont transférés aux soins palliatifs.

Toutefois, je n'exerce pas exclusivement au SSR soins palliatifs et ces missions n'étaient pas inscrites sur la fiche de poste pour lequel j'ai postulé. Je savais néanmoins que des interventions ponctuelles étaient possiblement demandées.

Quelles sont les principales pathologies rencontrées au sein du SSR soins palliatifs ?

Je rencontre des patients avec maladie chronique ou neurodégénérative accueillis pour des réévaluations/séjours de répit/réautonomisations, ainsi que plus occasionnellement, des patients en phase terminale de cancers.

Quels sont les objectifs du SSR soins palliatifs ?

L'objectif de ce service est de proposer une approche holistique des patients atteints de maladie grave, évolutive et non curable.

Ce service a pour mission de prévenir, réduire les conséquences fonctionnelles, physiques et psychologiques de la maladie sur le patient, et permettre à celui-ci de retrouver un confort et la meilleure qualité de vie possible, dans un objectif de réadaptation et/ou de réinsertion, si cela est possible.

Par qui les patients te sont-ils adressés au sein du SSR et pour quelles indications ?

Je reçois la plupart du temps des prescriptions de la part des médecins du service, pour évaluer et prendre en soin le langage et la déglutition. Quand la situation des patients se dégrade, nous passons avec son accord et celui du médecin vers un versant de stimulation cognitivo-sensorielle.

Quels sont les principaux troubles que tu prends en soin ?

J'interviens généralement auprès de patients aphasiques, dysarthriques et dysphagiques.

Il m'arrive également de rechercher un moyen de communication alternatif rapide et facile à mettre en place avec des patients devenus trop fatigables.

Quelles sont tes missions en tant qu'orthophoniste dans ce service ?

Les objectifs dépendent de la volonté du patient, de sa disponibilité thymique et physique et des visées thérapeutiques (réhabilitation ou soins de confort).

Cependant, l'activité orthophonique est sensiblement la même qu'un autre orthophoniste, mais il m'est nécessaire de m'adapter davantage au confort et aux volontés du patient, étant donné le service dans lequel il séjourne et son motif d'hospitalisation.

Au-delà de mon activité, il m'est possible d'intervenir avec ma collègue psychomotricienne, pour des soins de confort initiés par des stimulations sensorielles et sensitives, afin de permettre au patient d'associer la somesthésie à des moments agréables, voire d'accompagner la fin de vie.

Nous accompagnons également les équipes en transmettant nos observations, en leur confiant des moyens facilitateurs et plaisants pour entrer en communication avec le patient et permettre des soins infirmiers moins invasifs.

Nous sommes également à l'écoute et accompagnons les familles en les incluant si possible dans nos soins, en leur expliquant les objectifs de nos séances, en étant disponibles pour leurs questionnements ou en les accompagnant pour trouver des moyens de communication non-verbaux, d'investir notamment le toucher, le regard, le soutien oral, la voix, afin que leur rapport à leur proche ne soit pas limité dès que la communication orale est devenue trop difficile.

Combien de fois par semaine vois-tu les patients et pendant combien de temps par séance ?

Tout dépend des objectifs thérapeutiques, des difficultés et de la plainte du patient.

S'il s'agit d'un séjour court, il peut s'agir de n'effectuer qu'un bilan de réévaluation.

Si le patient est en demande d'accompagnement, les médecins réaliseront une prescription de soins orthophoniques pour un suivi en libéral, que ce soit en cabinet ou à domicile.

Si le patient est hospitalisé pour un moyen séjour, le mode rééducatif peut être intensif, typiquement dans des maladies neurodégénératives (maladies de Parkinson ou syndromes parkinsoniens notamment) afin de permettre au patient de maintenir ses compétences (voire parfois de progresser), de le rendre à minima autonome dans ses soins et lui permettre d'avoir des clés pour continuer à s'entraîner seul. Une réorientation en libéral lui est accessible à sa sortie.

Pour les séjours plus longs avec des patients qui ne peuvent retrouver d'autonomie, un accompagnement aux soins de confort est davantage priorisé, selon les besoins et les envies du patient.

Penses-tu que ta formation initiale en orthophonie t'avait préparée à ce type de prise en soins ? As-tu suivi des formations complémentaires ? Si oui, lesquelles ?

Ma formation initiale m'a préparée aux soins de rééducation typiques (dysphagie, dysarthrie, aphasie...), mais pas aux conditions d'exercices atypiques et aux questions éthiques et déontologiques qui peuvent se poser, ni à l'accompagnement des aidants.

Toutefois, mes expériences en tant que stagiaire ou jeune orthophoniste dans des unités particulières (unité de patients en état végétatif chronique, interventions ponctuelles en réanimation médicale,

activité dans le service d'affections respiratoires) ont forgé mes réflexions personnelles et interpersonnelles de soignante.

J'ai débuté, sur mon temps libre, le Mooc « Se former aux soins palliatifs » (disponible sur Fun Mooc) et qui est très accessible. Il existe peu de formations consacrées à l'exercice orthophonique spécifique en soins palliatifs. Cependant, j'envisage de pouvoir m'y former prochainement.

Penses-tu que les autres membres de l'équipe soignante sont informés du rôle de l'orthophoniste ? Si non, participes-tu à l'information des autres membres de l'équipe soignante quant au rôle de l'orthophoniste et comment ?

Non, on réduit encore beaucoup le rôle de l'orthophoniste au fait de pouvoir refaire « parler ».

Les équipes étaient surprises lorsque je suis intervenue la première fois pour évaluer la déglutition d'une patiente. Je participe à l'information des autres membres en les sollicitant pour m'accompagner en bilan ou en séance. Parfois, cela leur permet aussi d'avoir un autre regard sur les possibilités et la personnalité de leur patient.

L'objectif serait de créer une petite intervention de sensibilisation et d'information avec les autres rééducateurs, afin de monter l'intérêt de nos soins, permettre une meilleure connaissance de nos spécificités pour favoriser une continuité de ces soins pendant nos absences. Cela mettrait également en valeur notre complémentarité.

À titre d'exemple, proposer des stimulations sensitivo-sensorielles via le goût et l'odorat pendant la nutrition entérale favorise la salivation, la digestion et les sensations de faim et de satiété. De plus, associer l'alimentation plaisir à la nutrition entérale contribue à soutenir la dimension hédonique associée à l'alimentation.

Le travail en soins palliatifs est souvent qualifié d'interdisciplinaire, avec quels professionnels interagis-tu le plus et dans quel objectif ?

J'interagis le plus souvent avec les équipes de première ligne, c'est-à-dire les aides-soignants et les infirmiers, car je leur transmets les informations qui sont importantes dans leurs soins (état thymique et algique notamment).

Je communique également avec le personnel médical en faisant des points réguliers sur l'évolution du suivi. Aussi, j'échange régulièrement avec les autres rééducateurs (en particulier l'ergothérapeute, le psychomotricien, le psychologue) si des interventions duelles semblent pertinentes ou si des réévaluations apparaissent justifiées.

Penses-tu que certains professionnels effectuent des actes qui pourraient relever de l'orthophonie ? Et si oui, lesquels ?

Non, je ne pense pas que certains professionnels effectuent des actes qui pourraient relever de l'orthophonie. Nous sommes tous complémentaires dans nos spécialités.

Par exemple, le psychomotricien intervient dans les séances de relaxation, toutefois, nous n'avons pas les mêmes objectifs et points de vue, ni les mêmes observations, ce qui permet à chacun d'apporter une spécificité à cette séance.

De même, je n'ai pas les compétences pour évaluer seule l'installation d'un patient durant le repas. Ainsi, l'ergothérapeute est mon allié pour permettre une meilleure prise en soin du patient.

Je pense toutefois, que nous pouvons accompagner les soignants en les formant sur de nouvelles stimulations sensorielles : toucher thérapeutique pour diminuer la spasticité/détendre le patient ou juste lui faire ressentir notre présence à ses côtés, communication non verbale, sollicitations olfactives et gustatives... Nous ne sommes pas toujours disponibles en journée pour réaliser ces soins qui peuvent aussi être profitables au patient la nuit et le week-end. L'interdisciplinarité prend ici tout son sens.

Annexe 3 : Questionnaire « Orthophonie et soins palliatifs »

Question 1 : Quel est votre mode d'exercice ?

- Libéral
- Salariat
- Mixte

En cas d'exercice en salariat ou mixte, veuillez préciser le type de structure.

Question 2 : Auprès de quels patients intervenez-vous majoritairement ?

- Jeunes enfants
- Enfants et adolescents
- Adultes
- Personnes âgées

Question 3 : Dans le cadre de quelles pathologies ?

- Troubles neurodéveloppementaux
- Troubles des apprentissages
- Séquelles post-AVC
- Troubles neurodégénératifs
- Handicaps
- Cancers de la sphère ORL
- Autres cancers
- Troubles de la voix
- Autre...

Ajoutez des précisions si vous le souhaitez.

Question 4 : Pour vous les soins palliatifs sont...

- Des soins de fin de vie
- L'accompagnement de patients atteints de pathologies incurables
- Opposés aux soins curatifs
- L'accompagnement des patients et de leur entourage
- Des soins uniquement médicaux
- Des soins pluridisciplinaires
- Des soins actifs centrés sur les besoins, la qualité de vie et le confort du malade
- Des soins exclusivement hospitaliers
- Autre...

Annexe 4 : IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative)

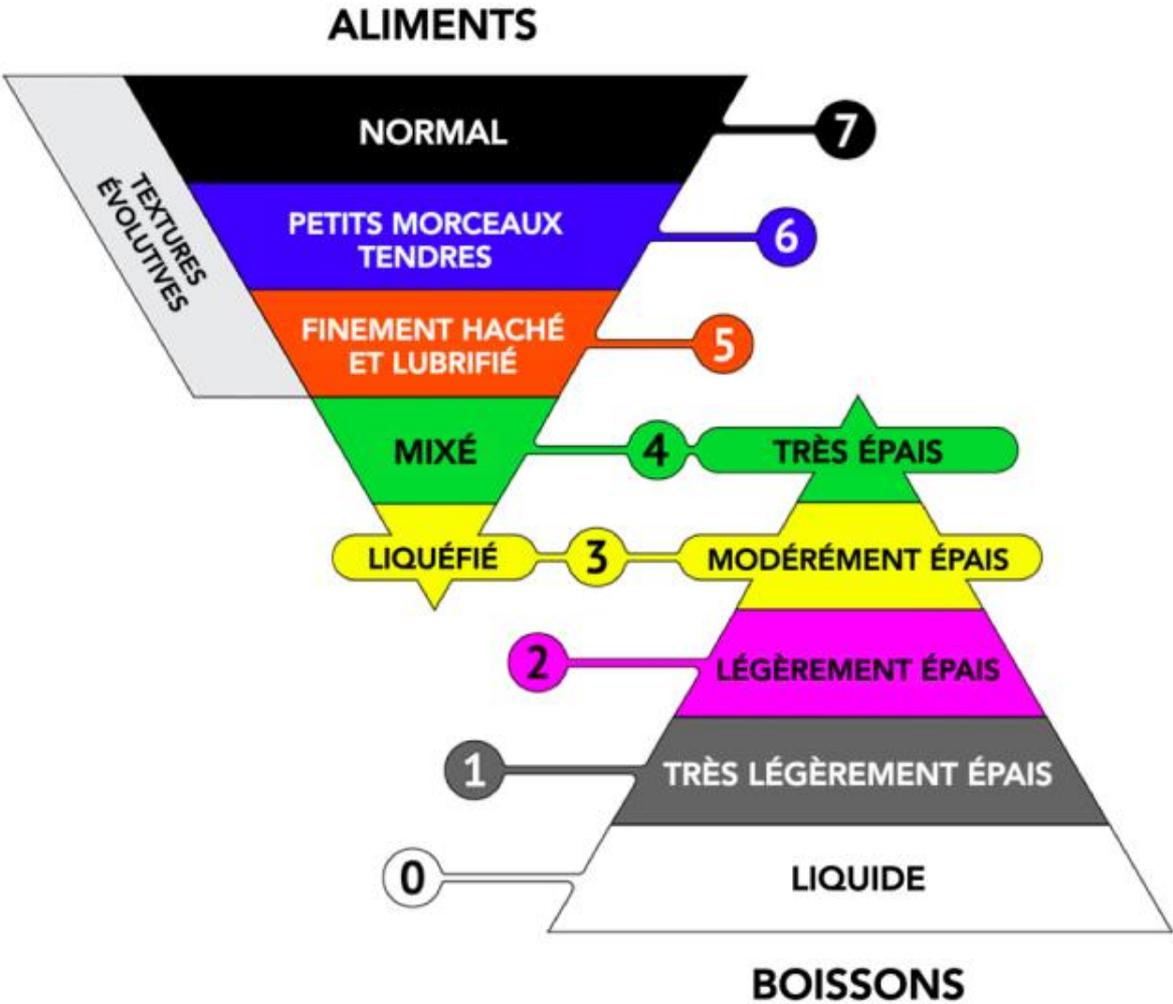


Diagramme de l'IDDSI (Traduction française par le groupe de travail ERU 42 LURCO, V. Ruglio, M. Girod-Roux, A. Acher)

Annexe 5 : Questionnaire Douleur Saint Antoine (QDSA)

1.3.4 *Le Questionnaire Douleur de Saint-Antoine (QDSA)*

■ a) Explication

Ce questionnaire est destiné à apprécier la description d'une douleur.

C'est une échelle verbale multidimensionnelle.

Il comporte 61 qualificatifs répartis en 17 sous-classes :

- 9 sensorielles (A à I);

- 7 affectives (J à P);

- 1 évaluative (Note).

L'intérêt pratique d'un tel questionnaire est de divers ordres. Il peut aider à préciser la séméiologie sensorielle d'une douleur. Ainsi, une description type de décharges électriques ou de coups de poignard peut orienter vers un mécanisme de douleur par désafférentation. Une description type de lourdeur, de pesanteur, de compression peut orienter vers une douleur à type de contraction musculaire.

Ce questionnaire permet également de préciser une notion d'intensité et apprécié le vécu de la douleur (vécu anxieux et dépressif).

■ b) Notation de la douleur à l'instant présent ("Note")

0 : absent, pas du tout

1 : faible ou un peu

2 : modéré ou moyennement

3 : fort ou beaucoup

4 : extrêmement fort ou extrêmement

■ c) Exemple

Une douleur habituellement pulsatile (2^e case en partant du haut, 1^{re} colonne) est actuellement en "coup de marteau" et extrême (6^e case de la 2^e colonne; "4" dans la case de la 3^e colonne).



	Habituelle	Présente actuelle	Note
A			
Battements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pulsation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pincements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éclairs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coups de marteau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B			
Rayonnante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Irradiante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C			
Piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coupure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pénétrante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transperçante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coups de poignard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D			
Pincement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Serrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Écrasement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En étau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Broiement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E			
Tiraillement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Étirement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déchirure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Torsion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arrachement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F			
Chaleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G			
Froid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Glace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H			
Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Habituelle	Présente actuelle	Note
I			
Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lourdeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sourde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J			
Fatigante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Épuisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éreintante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K			
Nauséuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suffocante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Syncopale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L			
Inquiétante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oppressante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angoissante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
M			
Harcelante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obsédante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cruelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Torturante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Supplicante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
N			
Gênante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désagréable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pénible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insupportable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q			
Énervante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exaspérante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Horripilante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P			
Déprimante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suicidaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Références :

Boureau F. et al., 1984.

Boureau F., Luu M., 1988.



Annexe 6 : Échelle DOLOPLUS

ECHELLE DOLOPLUS EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGE'E								
NOM :		Prénom :		DATES				
Service :								
Observation comportementale								
RETENTISSEMENT SOMATIQUE								
1 • Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0		
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1		
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2		
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3		
2 • Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0		
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1		
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2		
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3		
3 • Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0		
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1		
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2		
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3		
4 • Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0		
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1		
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2		
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3		
5 • Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0		
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1		
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2		
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3		
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR								
6 • Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0		
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1		
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2		
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3		
7 • Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0		
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1		
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2		
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3		
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL								
8 • Communication	• inchangée	0	0	0	0		
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1		
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2		
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3		
9 • Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0		
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1		
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2		
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3		
10 • Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0		
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1		
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2		
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3		
				SCORE				

COPYRIGHT