



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 2415

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

BATY Laury

**Engagement des orthophonistes dans la culture palliative :
création d'une plaquette d'informations**

Mémoire dirigé par

**CHAMPEAUX Élise
DUCLERCQ Sophie**

Membres du jury :

**KERLAN Mireille
ANIER Louisianne**

Année académique

2023-2024

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségolène CHOPARD

Responsables de l'enseignement clinique

Johanne BOUQUAND
Anaïs BOURRELY
Ségolène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche

Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsables de la formation continue

Johanne BOUQUAND
Charline LAFONT

Responsable du pôle scolarité

Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Audran ARRAMBOURG
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CR
M. HONNERAT Jérôme
Délégué de la Commission Recherche Secteur
Santé

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est Doyen
Pr. RODE Gilles

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyen
Pr. PAPAREL Philippe

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Pr LUAUTÉ Jacques

U.F.R. d'Odontologie
Pr. MAURIN Jean-Christophe

Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Directeur **M. ANDRIOLETTI Bruno**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme GIESELER Kathrin**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. BODET Guillaume**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. MASSENZIO Michel**

Résumé

Les soins palliatifs (SP) sont un sujet de santé public qui est largement évoqué actuellement en France. Ils ont connu une grande évolution et tendent encore à se développer. Toutefois, ce domaine reste assez méconnu du grand public et des professionnels de santé. De nombreuses confusions sont faites sur sa terminologie. Cela entraîne parfois une représentation erronée, qui est majoritairement due à un défaut de formation des soignants, notamment des orthophonistes. L'intervention orthophonique est justifiée dans le suivi des personnes en SP pour plusieurs raisons. Cette profession partage la philosophie de ce domaine qui défend la qualité de vie des patients ainsi que celle de leurs proches. Aussi, ces professionnels sont spécialisés dans la prise en soin de compétences souvent déficitaires en SP. Pourtant, dans la littérature, ces derniers expriment faire face à de nombreux obstacles qui freinent leur intégration dans ce type de soin. Ce mémoire est consacré à cette problématique et a pour objectif de favoriser l'engagement des orthophonistes dans la culture palliative, chez les patients adultes. Pour ce faire, un outil à destination de ces soignants a été élaboré à partir des données de la littérature et des témoignages de professionnels experts en SP. Le choix d'une plaquette a été privilégié afin de transmettre les informations essentielles, pour répondre aux besoins des orthophonistes, de manière concise. Celle-ci est disponible en version papier ainsi qu'en version numérique, dans le but de faciliter son accessibilité. Cet outil définit les SP, décrit les patients concernés et les pathologies rencontrées. Puis, il précise à partir de quand il est question de SP, car contrairement aux idées reçues, ces soins ne se limitent pas à l'accompagnement en fin de vie. Ensuite, les différents domaines d'intervention de l'orthophoniste sont indiqués ainsi que les lieux de pluridisciplinarité et les différentes façons de se former.

Mots clés : soins palliatifs – prise en soin orthophonique – outil – sensibilisation – information

Abstract

Palliative care (PC) is a public health issue that is currently widely discussed in France. It has undergone considerable evolution and is still developing. However, this field remains relatively unknown to the general public and to healthcare professionals. There is a lot of confusion about its terminology. This sometimes leads to misrepresentation, which is largely due to a lack of training on the part of caregivers, particularly speech therapists. Intervention by speech therapists is justified in the care of people with PC for a number of reasons. This profession shares the philosophy of this field, which defends the quality of life of patients and their families. Also, these professionals are specialized in the care of skills that are often deficient in PC. Yet, in the literature, these professionals express that they face numerous obstacles that hinder their integration into this type of care. This dissertation is devoted to this issue, with the aim of encouraging the involvement of speech therapists in the palliative culture of adult patients. To achieve this, a tool for these caregivers was developed based on data from the literature and testimonials from professionals with expertise in palliative care. A brochure was chosen to convey the essential information needed by speech therapists in a concise manner. It is available in both paper and digital versions, for easy access. The tool defines PC, describes the patients concerned and the pathologies encountered. Contrary to popular belief, this care is not limited to end-of-life support. Next, the different areas of intervention for speech therapists are indicated, as well as the places where multidisciplinary work is carried out, and the different ways in which training can be obtained.

Key words : palliative care – speech therapy care – tool – awareness – information

Remerciements

Tout d'abord, j'adresse mes remerciements à mes directrices de mémoire, Élise Champeaux et Sophie Duclercq, pour leur bienveillance, leur patience et leur disponibilité durant ces deux dernières années. Leurs conseils et encouragements ont permis de guider ma réflexion et mon travail.

Un grand merci aux participants de cette étude qui ont gentiment accepté de me dédier du temps afin de me partager leurs expériences. C'était un plaisir et une chance de pouvoir discuter avec des experts d'un sujet qui me tient à cœur.

Je tiens à remercier ma partenaire de prépa, Clémence, avec qui j'ai parcouru la France. Les moments difficiles furent plus doux à tes côtés.

Merci à ma famille ortho (Anaïs, Julie, Adélie et Chloé), pour ces moments de partage et pour tous leurs conseils. Il me tarde que nous soyons toutes collègues.

Je remercie mes amis et plus particulièrement Ophélie, Amandine, Laurie et Marion d'être à mes côtés depuis le début. Vous avez cru en moi et m'avez toujours soutenue. Merci de vivre chaque chapitre de ma vie comme si c'était le vôtre.

Merci à Camille et Oriane, mes colocos adorées. Je suis si chanceuse d'avoir croisé votre route. Merci pour les fous rires à répétition, les discussions interminables, les encouragements incessants, les conseils avisés et tous ces moments partagés. Vous avez transformé ces cinq années et les avez rendus inoubliables. À cette amitié qui ne fait que commencer.

Je remercie infiniment mes parents et mes frères pour leur soutien et amour inconditionnel. Je n'y serais pas arrivée sans vous. Mais également mes cousins, mes oncles et tantes pour leurs encouragements.

Et enfin, merci à toutes les belles rencontres que j'ai pu faire pendant ces cinq dernières années et aux personnes qui ont participé de près ou de loin à l'accomplissement de ce travail. Je suis très reconnaissante d'avoir été si bien entourée.

SOMMAIRE

I. Partie théorique	1
1 Introduction.....	1
2 Présentation des soins palliatifs.....	1
2.1 Définition et philosophie des soins palliatifs	1
2.2 Identification du type de patients	2
2.3 Lieux de prises en soin	3
2.4 Intervenants.....	4
3 Orthophoniste, professionnel qui intervient en soins palliatifs	4
3.1 L'orthophonie s'inscrit-elle dans la philosophie des soins palliatifs ?	4
3.2 Domaines d'intervention de l'orthophoniste en soins palliatifs.....	6
3.2.1 La communication.	6
3.2.2 La déglutition.	7
3.2.3 La respiration.....	8
3.3 Lieux d'intervention de l'orthophoniste	8
4 Qu'en est-il sur le terrain ?	9
4.1 Formation et information des soignants à propos des soins palliatifs.....	9
4.2 État des lieux des limites et difficultés rencontrées lors cette prise en soin	10
II. Partie pratique	12
1 Entretiens préalables à une création d'outil.....	12
1.1 Choix de la méthode et de la population	12
1.2 Choix du contenu	12
1.3 Résultats.....	13
2 Outil répondant à ce besoin	16
2.1 Choix du support et présentation de l'outil	16
2.2 Choix du contenu	16
2.2.1 Critères méthodologiques.	16
2.2.2 Mise en œuvre dans la plaquette.....	17
2.2.3 Conseils de rédaction et de présentation de l'information.	20

III. Discussion	21
1 Application de l'outil.....	21
1.1 Perspectives de diffusion	21
1.2 Conseils d'utilisation.....	21
2 Limites de son application.....	22
3 Évolutions possibles.....	23
3.1 Évolution de l'outil	23
3.2 Évolution des formations proposées et de la recherche	23
3.3 Évolution vers une meilleure intégration des orthophonistes.....	25
4 Méthodologie en vue d'une évaluation de l'outil.....	26
4.1 Plan expérimental.....	26
4.2 Critères d'inclusion	26
4.3 Hypothèses.....	26
4.4 Mesures recueillies.....	27
4.5 Démarches administratives.....	28
4.6 Objectifs et perspectives de ce protocole expérimental	28
IV. Conclusion	29
V. Références.....	31
ANNEXES	

I. Partie théorique

1 Introduction

Les soins palliatifs (SP) « constituent une priorité de santé publique » et ce depuis la circulaire du 26 août 1986 ou *circulaire Laroque* relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale », qui est le texte de référence à l'organisation des SP en France (Cabé, M-H. et al., 2008). Ce sujet concerne une population de plus en plus importante. En effet, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV, 2011) déclare que l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies graves et incurables augmente. C'est pourquoi, il est nécessaire que les SP se développent pour pouvoir répondre aux besoins du plus grand nombre. En 2021, le Plan national 2021-2024 pour le développement des SP et l'accompagnement de la fin de vie est lancé. En 2022, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) publie un avis dans lequel il formule des recommandations. La Convention citoyenne sur la fin de vie, conduite par le Conseil économique, social et environnemental, se déroulant de décembre à avril 2023, « appelle à repenser le cadre d'accompagnement de la fin de vie et se positionne en majorité pour une ouverture de l'aide active à mourir sous conditions ». Malgré une évolution importante, ce domaine est encore récent et assez méconnu en France, auprès du grand public. Dans un contexte où les SP sont au cœur d'un débat public, il peut être intéressant de se demander comment les orthophonistes peuvent s'engager dans la culture palliative, chez des patients adultes. Après avoir présenté les SP, nous verrons en quoi l'orthophoniste a sa place dans ce type de soins. Puis, nous ferons un état des lieux des formations proposées aux soignants et des limites rencontrées dans ce domaine. L'intérêt de sensibiliser et d'informer les orthophonistes aux SP sera alors mis en évidence. La plaquette d'informations créée pour répondre à leurs besoins sera présentée puis nous expliquerons l'application de l'outil, ses limites et évolutions possibles et enfin, nous proposerons une méthodologie expérimentale pour l'évaluer.

2 Présentation des soins palliatifs

2.1 Définition et philosophie des soins palliatifs

Les SP sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (Article 9 de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002). Comme l'explique la Haute Autorité de Santé (HAS, 2002), ce genre de soins prévient et atténue les symptômes ressentis par le patient. L'atténuation des symptômes est essentielle pour deux raisons : cela améliore la qualité de vie de la personne malade et augmente sa sensation de bien-être (Strang, 2022). Les enjeux des SP

ne sont donc plus seulement physiologiques. Ici, le temps est consacré à prendre en soin toutes les formes de douleurs, qu'elles soient physiques ou psychiques. Comme le confirme l'Organisation Mondiale de la Santé (2020), l'objectif est « d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille ». On peut distinguer les SP des soins curatifs qui ont pour objectif de guérir un patient ou de freiner l'évolution de sa maladie à partir de traitements donnés. L'idée n'est plus d'opposer les soins curatifs et les SP mais plutôt de tendre vers un continuum, qui favorise la mise en place précoce de la démarche palliative (Morel, 2020 ; Hirsch, 2010). Selon Scaon (2009), « la philosophie des SP met à jour l'écart et la tension potentiels entre l'aspect technico-scientifique du soin et son aspect relationnel ». Il existe deux termes pour évoquer cette idée : le *cure* et le *care*. En effet, « la maladie implique le soin, au sens commun du traitement curatif ; c'est le *cure*. Le soin est entendu ici au sens du déploiement de techniques ayant pour visée la guérison. » (Lalau, 2021). Mais dans le cas d'une pathologie incurable où la guérison n'est plus envisagée, le patient reste au cœur de la dynamique de prise en soin individuelle. Il s'agit alors du *care*. La philosophie des SP se veut holistique, c'est-à-dire qu'elle appréhende le patient dans sa globalité. « Elle pose les priorités médicales non plus par rapport aux maladies, mais par rapport aux demandes du patient et de son environnement » (Waldvogel, F., A. et al., 2012). De même, la loi n°99-477 du 9 juin 1999 soutenue par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, indiquent que les SP doivent préserver la dignité du patient. En effet, lorsque les personnes malades connaissent une atteinte physique ou cognitive, ils font face à une grande vulnérabilité et peuvent le vivre comme une atteinte de leur identité. Dans le domaine médical, cette notion de vulnérabilité peut provoquer une relation dissymétrique car le patient, en détresse, réclame l'aide d'un soignant (Pelluchon, 2012). Or, cela ne doit pas altérer la singularité du patient. Il est reconnu comme une personne à part entière, pour qui la dignité est préservée jusqu'à la fin.

2.2 Identification du type de patients

Les SP s'adressent « soit aux patients, [quel que soit leur âge], atteints de maladies graves, évolutives, mettant en jeu le pronostic vital, ou en phase avancée ou terminale, soit aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge. Ils concernent aussi les proches du patient. » (ANAES, 2022). La demande de prise en soin en SP peut être faite par les patients eux-mêmes ou encore par la famille. Cependant, il peut parfois être délicat pour les médecins de savoir s'il est pertinent que les patients bénéficient de ce type de soins. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé (ANAES, 2022) confirme que les critères et les limites de la phase palliative d'une pathologie et de la fin de vie sont difficiles à déterminer précisément. C'est pourquoi, certains outils ont été créés afin d'aider à identifier ces patients. La HAS (2016) en a mis en évidence quatre : l'outil d'indicateurs de SP et de support (SPICT-

FR™), la grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag Lanoe, les outils Pallia 10 et Pallia 10 Géronto ou encore la question « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? ». En outre, afin de mieux se représenter le type de pathologies que l'on retrouve en SP, nous pouvons nous appuyer sur l'évaluation qu'a menée le centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc-Inserm) à propos de la répartition des causes de décès d'adultes susceptibles de relever d'une prise en soin palliative en 2008. Les résultats montrent que près de la moitié de ces patients étaient atteints d'un cancer. « Les principales autres causes sont les maladies cérébrovasculaires (10 %), les maladies cardiovasculaires (8 %), les insuffisances cardiaques (7 %) et les maladies d'Alzheimer (6 %) » (ONFV, 2011). Moins communément, on retrouve également la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

2.3 Lieux de prises en soin

La prise en soin palliative peut s'effectuer en institution ou bien à domicile. En France, pour ce qui est des institutions, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) évoque trois types de structures de SP : les Unités de Soins Palliatifs (USP), les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les Lits Identifiés en Soins Palliatifs hors USP (LISP). Les USP accueillent de façon temporaire ou permanente des patients qui nécessitent une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques en SP. Fin 2021, la France compte 171 USP (Cousin & Gonçalves, 2023). Les LISP se trouvent dans des services qui ne sont pas uniquement dédiés aux SP d'hospitalisation, contrairement aux USP, et « permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements » (SFAP, 2014). L'Hexagone dispose de 5566 LISP répartis dans 904 établissements en 2021 (Cousin & Gonçalves, 2023). Les EMSP sont des équipes de professionnels qui informent et accompagnent les patients et leurs proches mais aussi soutiennent, conseillent et forment les soignants qui prennent en soin des personnes en SP (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023). À la fin de l'année 2021, le territoire français dispose de 420 EMSP (Cousin & Gonçalves, 2023). A domicile, la mise en place de SP est décidée par le médecin et est possible grâce aux services d'Hospitalisation À Domicile (HAD) qui sont 282 en France en 2020 (Direction générale de l'offre de soins, 2023). Ils sont rattachés à une structure hospitalière et interviennent au domicile du patient ou autre lieu de vie, comme une maison de retraite par exemple. De plus, en 2011, on compte 716 réseaux de santé, qui ont pour objectif de « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge » (Direction Générale de l'Offre de Soins, 2022). Ils sont composés de professionnels de santé mais aussi d'autres professionnels des secteurs social, sanitaire et médico-social, etc. Parmi les différents réseaux de santé, on compte 107 réseaux de SP en 2017 (SFAP, 2014).

2.4 Intervenants

Pour une prise en soin globale du patient en SP, il est primordial qu'une équipe pluridisciplinaire travaille en collaboration. L'intérêt est de confronter les différents points de vue selon les connaissances de chacun, dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches. Les professionnels concernés par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2002) sont les suivants : médecins généralistes et spécialistes, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales et ergothérapeutes. La HAS (2002) ainsi que Rousselot et al. (2012) ajoutent aux composantes médicales et paramédicales les secteurs social et spirituel. En complément du travail de tous ces professionnels, des bénévoles peuvent aussi intervenir. En France, il existe de nombreuses associations de bénévoles dont l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP) ou encore la fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMAV) (SFAP, 2014). Leur rôle est de soutenir les patients, les écouter et les accompagner face à la maladie. L'entourage peut également faire bénéficier de soins de confort au patient. Aucune donnée ne semble être communiquée concernant le nombre de professionnels, notamment les orthophonistes, travaillant en SP en France. Bien qu'ils ne soient pas cités parmi les spécialistes attendus dans ce type de soins, ces thérapeutes peuvent intervenir (Rousselot et al., 2012) et leur intégration est tout à fait justifiée (Jongejan, N., 2019). C'est le cas dans l'unité de SP Jeanne Garnier qui est constituée d'une équipe paramédicale comprenant des orthophonistes (Jeanne Garnier, s. d.). Pour d'autres professions, la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des SP donne des effectifs idéaux de personnels à respecter dans les USP, EMSP et LISP afin d'avoir une prise en soin adaptée (Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008). Toutefois, l'état des lieux des structures et ressources en SP en 2019 a montré qu'en USP et en EMSP, le nombre de professionnels travaillant en SP était inférieur à celui préconisé par la circulaire du 25 mars 2008. Ce domaine de soin requiert donc des améliorations, notamment au niveau du nombre de personnels soignants, qui est pour le moment encore insuffisant par rapport aux besoins attendus. Des évolutions ont déjà eu lieu. Effectivement, contrairement à la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des SP, où les orthophonistes n'étaient pas évoqués, l'instruction interministérielle du 21 juin 2023 les cite parmi les professionnels pouvant faire partie de l'effectif d'une USP.

L'orthophoniste a été évoqué parmi les intervenants en SP, mais en quoi ce professionnel a-t-il sa place dans ce domaine d'intervention ? Quel rôle peut-il jouer à l'égard des patients et où peut-il agir ?

3 Orthophoniste, professionnel qui intervient en soins palliatifs

3.1 L'orthophonie s'inscrit-elle dans la philosophie des soins palliatifs ?

L'orthophonie est un métier de soin. L'article 3 du décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophonie explique que, dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques, l'orthophoniste est habilité à rééduquer des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole, des troubles de la voix et/ou des troubles de la déglutition. En cas d'anomalies de l'expression orale ou écrite, il peut rééduquer des troubles de l'articulation, de la parole et/ou du langage oral mais aussi aider à l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication. Dans le domaine des pathologies neurologiques, le thérapeute peut rééduquer les dysarthries et des dysphagies puis maintenir et adapter les fonctions de communication dans les lésions évolutives du vieillissement cérébral. L'article 4 souligne également que la rééducation orthophonique est accompagnée de conseils appropriés à l'entourage du patient. La prise en soin palliative est donc inhérente à la fonction de l'orthophoniste. Cette profession a un rôle de soin pour lequel elle peut utiliser des moyens rééducatifs, augmentatifs et palliatifs mais a aussi un rôle de guidance à l'égard du patient, de son entourage et du reste de l'équipe pluridisciplinaire. Chaque soignant, du médical ou paramédical, est guidé dans ses actes de soin par des valeurs et des principes, qui doivent être respectés dans le but de maintenir le patient dans son statut de sujet. Mireille Kerlan (2018) évoque les valeurs de l'orthophonie qui sont les mêmes que celles que l'on retrouve dans le monde du soin de manière générale : « le respect, la dignité, l'empathie, la justice, la bienveillance, etc. ». En 2017, le conseil d'administration de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) a constitué une charte éthique des orthophonistes dans laquelle des principes ont été établis pour la profession. Parmi eux, on relève le fait que « l'orthophoniste doit veiller à respecter la dignité et l'autonomie du patient en lui donnant les informations nécessaires à la bonne compréhension du soin » ou encore qu'il doit « agir avec humanité et prendre en compte la personne, ses besoins, son vécu, ses droits fondamentaux, sa liberté de choix ». Ce professionnel de santé crée un projet thérapeutique adapté à chaque patient, en le considérant dans sa globalité. Nous pouvons faire un parallèle avec les SP qui ont des valeurs et principes communs et qui ajustent leur prise en soin selon chaque malade. L'orthophoniste se base également sur la théorie du *cure* et du *care*. Effectivement, c'est un soignant qui a pour but « de soigner un individu donné porteur d'une pathologie » (Kerlan, 2018). Parfois il ne s'agira pas de guérir mais plutôt de prévenir, d'évaluer, de maintenir certaines fonctions existantes ou même d'accompagner le patient ainsi que son entourage, comme dans le cas des SP. Aussi, selon l'article L. 4341-1 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 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 ainsi qu'au rétablissement de son rapport confiant à la langue ». Certains objectifs rejoignent ceux que doivent remplir les SP. Cela ne

fait donc que confirmer que l'intervention orthophonique est justifiée dans le suivi des personnes en SP. Mais dans quel domaine ce professionnel opère-t-il ?

3.2 Domaines d'intervention de l'orthophoniste en soins palliatifs

Nous pouvons relever trois grands champs de compétences pour lesquels l'orthophoniste intervient en SP : d'abord la communication verbale ou non verbale, ensuite la déglutition, l'alimentation et l'hydratation puis enfin la respiration.

3.2.1 La communication.

Tout d'abord, l'étymologie du mot « communication » signifie « entrer en relation avec » (Brabant, 2012). C'est donc un moyen d'expression mais également d'interaction avec autrui. L'orthophoniste est précisément le spécialiste de ce domaine et tente d'accéder au langage sous toutes ses formes : linguistique, cognitif, psycho-affectif et social (FNO, 2018). La communication peut parfois être entravée, sur le plan expressif et réceptif à cause de troubles sensoriels et/ou neurocognitifs. Ce type d'altération peut avoir lieu en cas de cancers, de pathologies neuroévolutives et/ou neurologiques ou encore de maladies cérébrovasculaires qui, comme nous l'avons vu plus haut, comptent parmi les pathologies les plus représentées en SP. C'est pourquoi l'orthophoniste intervient. Premièrement, il peut aider le patient à communiquer sur sa douleur physique et/ou psychique/émotionnelle, et ce, grâce à des outils d'évaluation de la douleur. Étant donné que la douleur est un des symptômes les plus courants en SP, ces différentes échelles donnent l'occasion au patient de communiquer à ce propos, qu'il puisse parler ou non, et permettent aux soignants d'adapter leurs traitements et leurs soins (Villard, 2012). Deuxièmement, la communication est primordiale pour le patient dans l'expression de ses volontés et de ses besoins quant à l'évolution de sa prise en soin. Dans le cadre du domaine palliatif, il existe plusieurs outils qui permettent au patient d'exprimer ses revendications en ce qui concerne ses soins. Il s'agit des directives anticipées (DA) et de la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) (ou *Advance Care Planning*). Ils se présentent différemment mais servent tous les deux de support dans la prise en soin. Aussi, une personne de confiance peut être désignée et consultée dans le cas où le patient n'est plus en capacité d'exprimer ses volontés (Article 3 de l'Ordonnance n°2020-232 du 11 mars 2020). Bien qu'ayant des limites, ces dispositifs permettent de respecter l'autonomie et les choix du patient mais aussi d'éviter l'obstination déraisonnable. Grâce à une communication efficiente, la personne malade garde alors une place centrale dans sa prise en soin et peut se manifester en tant que sujet. Troisièmement, la communication permet au patient de rester en relation avec les personnes qui gravitent autour de lui, que ce soit les soignants ou son entourage. Or, lors de la phase terminale, la communication peut se limiter au non verbal. On sait que l'absence de parole peut parfois isoler la personne malade. C'est pourquoi le patient nécessite

une aide (humaine et/ou technique) afin de pouvoir se faire comprendre et maintenir un contact avec autrui. De fait, la communication entre les soignants et soignés est primordiale pour que la relation thérapeutique puisse s'établir. Grâce à une bonne communication, les informations sont davantage comprises et transmises et les décisions peuvent être prises en toute transparence. L'orthophoniste peut contribuer au partage d'informations au sein des professionnels. Cela favorise un travail pluridisciplinaire efficient pour l'équipe soignante, qui avance toujours dans l'intérêt du patient, selon ses volontés (Fernando, G., & Hughes, S., 2019). Aussi, ce professionnel de santé a un rôle d'accompagnement de l'entourage de la personne malade. Il se doit d'être à leur écoute et de répondre à leurs questions. Que ce soit avec les proches ou les professionnels, l'orthophoniste a un rôle de guidance quant aux attitudes de communication à favoriser avec le patient.

3.2.2 La déglutition.

Ensuite, Brin-Henry et al. (2012) déclarent qu'une grande partie des patients suivis en SP présentent des difficultés d'alimentation et/ou d'hydratation qui peuvent être dues à des pathologies oto-rhino-laryngologiques, digestives, neurologiques ou à une détérioration de leur état général. Les enjeux de l'acte de déglutition sont les suivants : respirer et s'alimenter. Lorsque ce mécanisme est altéré, on peut parler de dysphagie (Panebianco, M. et al., 2020). Or, dans certaines maladies chroniques (cancers, pathologies neurologiques, etc.), les capacités de déglutition ont tendance à décliner, l'orthophoniste peut alors chercher à renforcer le tonus et le contrôle des muscles nécessaires à la déglutition (Thibault, C & Pitrou, M., 2018). Toutefois, les difficultés de déglutition contraignent les professionnels et l'entourage à réajuster régulièrement les stratégies d'alimentation et d'hydratation, selon l'état du patient (Brin-Henry et al., 2012). L'orthophoniste doit alors choisir les textures les plus adaptées aux difficultés de la personne malade, tout en maintenant une alimentation plaisir. Pour cela, il peut s'appuyer sur le protocole de standardisation des textures de l'International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI, 2019), utilisé pour des personnes qui présentent des difficultés d'alimentation, de mastication ou de déglutition. C'est à l'orthophoniste de déterminer les limites de l'alimentation per os du patient, l'objectif étant de conserver une alimentation orale le plus longtemps possible. Cependant, il est important qu'il prenne en compte la balance bénéfices-risques afin de prendre une décision et ne pas mettre en danger la santé du patient, étant donné que les fausses routes peuvent provoquer de graves conséquences comme des pneumopathies ou le décès (Lerond, D., 2017). Lorsque l'alimentation per os n'est plus possible, une alimentation entérale ou parentérale est parfois décidée de manière collégiale par l'équipe pluridisciplinaire et le patient. Néanmoins, ce genre de décision peut être mal vécu par la personne malade et il est nécessaire de le prendre en compte. Puisieux et al. (2009) confirment que les conséquences de la dysphagie sont

également émotionnelles et sociales et cela peut entraîner une dépression, une mauvaise qualité de vie puis un isolement social. En outre, l'orthophoniste informe le patient sur sa pathologie et sur les signes d'alerte de la dysphagie. Il est tenu de lui apporter des conseils concernant son alimentation (aliments à risque par exemple), son hygiène bucco-dentaire qui peut s'altérer sans soins de bouche, les postures à privilégier lors de la déglutition comme la manœuvre supraglottique, ou encore le matériel à adopter tel qu'un verre à découpe nasale (décision en lien avec l'ergothérapeute) (Warren, A., & Buss, M. K., 2022). Le professionnel de santé a également un rôle d'écoute et de guidance auprès de l'entourage du patient concernant toutes les conduites à adopter mais aussi auprès des autres professionnels, notamment le diététicien pour limiter la dénutrition.

3.2.3 La respiration.

En SP, l'orthophoniste peut également intervenir dans le cas de difficultés respiratoires. En effet, le système respiratoire a toute son importance dans la production de la parole. De même, la respiration et la déglutition doivent fonctionner de manière coordonnée afin de protéger les voies respiratoires (McFarland, 2020). Ces deux compétences sont d'ailleurs partagées avec les masseurs-kinésithérapeutes. La dyspnée, autrement dit une gêne respiratoire, « est un symptôme fréquent dont la prévalence augmente en fin de vie, affectant 40 % des patients en unité de SP » (Sahut d'Izarn et al., 2016). Ce symptôme peut notamment survenir en cas de pathologies tumorales, d'infections pulmonaires, d'atteintes neuromusculaires dues à des pathologies neurologiques, etc. ; un public que l'orthophoniste rencontre dans sa pratique. Ce professionnel a donc un rôle à jouer face à cette difficulté qui impacte fortement la qualité de vie des patients. Il peut conseiller la personne malade sur des postures à adopter (la posture semi-assise par exemple), décider d'arrêter l'alimentation orale pour améliorer une dyspnée réfractaire ou encore accompagner et perfectionner la gestion phono-respiratoire du patient, qu'il y ait ou non une canule de trachéotomie (Rousselot et al., 2012). En définitive, « qu'il s'agisse d'échanges verbaux ou infra-verbaux, de déglutition-alimentation-hydratation, l'orthophoniste est soucieux de s'adapter aux capacités restantes et mobilisables, aux désirs du patient, dans une relation d'aide et une optique de confort et de plaisir » (Rousselot et al., 2012).

3.3 Lieux d'intervention de l'orthophoniste

L'orthophonie est une profession qui peut s'exercer en libéral, en salariat ou en exercice mixte. Au 1^{er} janvier 2019, la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) a indiqué que 81,1 % des orthophonistes pratiquent une activité libérale ou mixte, 7,32 % sont des salariés hospitaliers et 11,2 % occupent d'autres postes salariés (FNO, 2019). L'orthophonie s'exerce principalement en libéral « malgré d'importants besoins

en structures médico-sociales et sanitaires » (FNEO, s. d.). Pour ce qui est des SP, nos recherches précédentes nous ont montré qu'ils pouvaient se pratiquer en milieu hospitalier, au sein des USP et des LISP notamment, mais aussi à domicile grâce à l'HAD. Ce type de soins peut être mené par les EMSP et/ou les réseaux de santé dont l'orthophoniste peut faire partie. Actuellement, nous manquons d'informations concernant le nombre d'orthophonistes exerçant en SP. Toutefois, d'après le pourcentage de ces professionnels travaillant en salariat, nous pouvons imaginer que la pratique libérale sera privilégiée dans la prise en soin palliative (Bruneau, J., 2022).

4 Qu'en est-il sur le terrain ?

Nous avons pu observer qu'en théorie, l'orthophoniste est un professionnel de santé qui compte parmi les intervenants dans la prise en soin palliative. Toutefois, il est intéressant de confronter la théorie à la pratique et de se demander de quelle manière les soignants dont l'orthophoniste sont informés et formés à ce type de soin et à quelles difficultés ils sont confrontés dans ce domaine.

4.1 Formation et information des soignants à propos des soins palliatifs

Le niveau d'informations transmis aux soignants au sujet des SP semble être fluctuant selon les formations. En ce qui concerne les médecins, un module est présenté en quatrième année d'étude et est obligatoire depuis 2002. (Blanchet, V. & Brabant, A., 2009). Cependant, les résultats de l'enquête de Boespflug, O. et al. (2005) relèvent que les médecins sont insuffisamment formés aux SP et qu'ils connaissent des difficultés lorsqu'ils abordent ce type de prise en soin. Au sujet des infirmiers, Morales, V. (2013) évoque que les SP sont un enseignement systématiquement proposé en troisième année d'étude et plus seulement une option. Toutefois, elle déplore le fait que ce domaine intervienne tard dans la formation alors que les étudiants se voient confrontés à des sujets ayant des maladies chroniques graves durant toute la durée de leur cursus. Aussi, Laurent, F. (2016) relève que, bien qu'ayant sa place dans les compétences des masseurs-kinésithérapeutes (MK), le domaine des SP est peu pratiqué, notamment en libéral. Il souligne que ce défaut d'implication est dû à un manque de formation et d'informations dans ce domaine. En effet, « si 91 % des MK ont reçu une formation en SP au cours de leur cursus, 72,3 % des interrogés l'estiment insuffisante ». Dans la formation initiale des orthophonistes, 12 modules sont étudiés dont celui sur la santé publique. Dans ce module, on retrouve l'unité d'enseignement (UE) numéro 9.3 : « Ethique et déontologie » proposée en deuxième année. Il est indiqué que les SP et la fin de vie doivent être abordés dans cette UE (Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2013). Cependant, Marcotte, B. (2012) reproche qu'en formation initiale, ce sujet soit peu approfondi et abordé trop tôt dans le cursus. Ainsi, elle préconise que cet enseignement soit effectué en

fin de formation et que toutes les missions de l'orthophoniste, dont les soins palliatifs et de fin de vie, soient reconnues ; autant que celle de rééducateur, qui se charge de rétablir une fonction. Nous pouvons appuyer notre propos avec les résultats de l'étude menée par Durget, L. (2021) dans laquelle elle relève « qu'en ce qui concernent la fin de vie et les SP, 69,5 % [des orthophonistes interrogés] mentionnent ne jamais avoir eu de cours à ce sujet lors de leur formation initiale contre 22,7 % qui en ont bénéficié. ». Pinceel, E. et Signoret, L. (2023) confirment cette idée en notant que « 84 % des participants estiment [qu'il y a] un manque de contenu sur les SP au cours de la formation initiale ». Bien que la formation initiale des études des soignants soit hétérogène et succincte à propos des SP, des formations continues ou encore des diplômes universitaires de SP leur sont accessibles. Il existe des formations diplômantes telles que le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (DUSP) et le Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs (DIUSP) (SFAP, 2014) ou encore le diplôme universitaire d'éthique, organisé par les espaces régionaux comme l'Espace de Réflexion Éthique (ERE) d'Auvergne Rhône Alpes ou d'Ile de France. Des formations qui ont lieu de manière plus ponctuelle sont également proposées (exemples : « Prises en charge orthophonique auprès de patients en SP et lors de l'accompagnement de fin de vie » menée par Didier Lerond, ou encore d'autres formations soutenues par le Centre d'Accompagnement, de Recherche et de Transmission de l'Expériences en SP rattaché à la Maison Médicale Jeanne Garnier). Des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER), à l'instar de l'espace éthique Ile-de-France, développent aussi une culture éthique chez les professionnels de santé et le grand public (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022). Néanmoins, l'Observatoire National de la Fin de Vie (2011) relève qu'il y a encore de grands efforts à faire concernant la formation du personnel soignant quant à l'accompagnement de la fin de vie.

4.2 État des lieux des limites et difficultés rencontrées lors cette prise en soin

La recherche bibliographique a pu mettre en exergue plusieurs limites et difficultés de la prise en soin palliative chez les soignants, notamment les orthophonistes. Dans son mémoire, Jeanne Bruneau (2022) a effectué un état des lieux des publications évoquant l'intervention orthophonique en SP. 36 articles ont été retenus et ceux-ci abordaient, pour la plupart, des pratiques anglo-saxonnes. Quelques publications françaises ont été mises en évidence mais aucune recherche n'a été présentée. L'étude de Pinceel, E. et Signoret, L. (2023) indique que « 69 % [des participants] considèrent [qu'il y a] un manque de recherches sur ce sujet ». Cette pratique ne semble donc pas être entièrement démocratisée bien que la contribution de l'intervention orthophonique dans les prises en soin palliatives chez les patients ayant des troubles de la communication et/ou de déglutition ait été affirmée. Aucune donnée ne spécifie le nombre d'orthophonistes intervenant dans ce domaine. Lockett, T. et Reid, K. L. P. (2021) précisent que l'orthophonie reste sous-représentée aussi bien dans les services spécialisés

que dans la recherche. D'ailleurs, l'insuffisance de ressources humaines semble faire partie des obstacles qui restreignent les orthophonistes à s'engager en SP (Pinceel, E., & Signoret, L., 2023). Il est donc intéressant de se demander pour quelles raisons ces professionnels sont peu nombreux dans ces services alors que leur intervention semble nécessaire. Les orthophonistes participant à l'enquête de Pinceel, E., et Signoret, L. (2023) rapportent le manque de recommandations de bonnes pratiques concernant leur prise en soin en SP. Cela leur permettrait de préciser leurs champs d'action dans ce domaine et de, possiblement, gagner en confiance et en légitimité. De plus, plusieurs études ont montré que les autres professionnels de santé ne semblent pas assez informés du rôle qu'a l'orthophoniste dans le domaine palliatif. Toner et Shadden (2012) déclarent que les missions de l'orthophoniste en structure de SP sont encore très méconnues du milieu médical et paramédical. Les thérapeutes interrogés par Bruneau, J. (2022) le confirment et expliquent que les autres membres de l'équipe soignante ont tendance à réduire leur rôle à la rééducation de la parole. D'après l'enquête réalisée par Durget, L. (2021), certains orthophonistes évoquent le manque de soutien et de considération des autres professionnels de santé ainsi qu'un sentiment d'isolement en tant que thérapeute exerçant en libéral. En 2016, le blog Labortho a effectué une étude auprès de 522 orthophonistes à propos des différentes manières de pratiquer ce métier et la solitude a été citée parmi les sentiments connus dans l'exercice libéral. En effet, l'orthophoniste est souvent amené à prendre des décisions seul, ce qui peut être un souci lorsque le professionnel a des doutes face à une situation difficile comme cela peut être le cas en SP. Cela a été confirmé par l'étude de Crouzet, L. (2022) ainsi que par le travail de Pinceel, E. et Signoret, L. (2023) qui dénoncent le manque d'intégration des orthophonistes au sein des équipes pluridisciplinaire, expliquant que cela est un obstacle à une pratique efficiente. D'autre part, l'incurabilité des maladies rencontrées en SP est parfois difficile à vivre pour l'équipe soignante (Simard, J., 2014). Plusieurs études ont montré que les soignants peuvent éprouver des difficultés émotionnelles en travaillant dans ce domaine, ce qui peut engendrer un épuisement professionnel et des symptômes de dépersonnalisation (Ercolani et al., 2020 ; Kamal et al., 2020). Les études de Berlizot, A. & Chebot, C. (2012) puis de Crouzet, L. (2022) ont également attesté que ce type d'accompagnement a des répercussions psychologiques importantes chez les orthophonistes et qu'il est donc nécessaire de pouvoir échanger afin d'éviter des situations de burn out.

Autant de limites auxquelles sont confrontés les soignants dans le cadre de la prise en soin palliative et pour lesquelles il est important que des solutions soient envisagées. Ce mémoire tente de proposer une solution face à cette problématique en créant un outil qui puisse répondre aux besoins des orthophonistes en SP et par conséquent, faciliter leur intégration.

II. Partie pratique

1 Entretiens préalables à une création d'outil

1.1 *Choix de la méthode et de la population*

Afin de confirmer l'intérêt de la création de notre outil et constituer le contenu de celui-ci, nous décidons, en premier lieu, d'effectuer des entretiens exploratoires. Comme le précisent Blanchet, A. et Gotman, A. (2015), l'entretien exploratoire « a pour fonction de compléter les pistes de travail suggérées par les lectures préalables et de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément ». Les réponses de ces entretiens semi-directifs permettront de nourrir le contenu de notre outil. Ce type d'entretien a été privilégié afin que les personnes interviewées puissent orienter et développer leur propos comme elles le souhaitent, tout en restant focalisées sur les thèmes souhaités. Nous réalisons ces entretiens auprès de professionnels médicaux et paramédicaux experts en SP. Les critères d'expertise sont les suivants : des personnes ayant une activité conséquente dans ce domaine, une expérience suffisante mais aussi ayant effectué des formations dédiées aux SP ou étant formateurs eux-mêmes. Le choix a été de privilégier la pluriprofessionnalité plutôt que l'orthophonie uniquement car les SP sont par essence pluridisciplinaires. La littérature a aussi montré que peu d'orthophonistes sont experts dans ce domaine, il y a donc peu d'interlocuteurs possibles et des études ont déjà été effectuées seulement auprès de cette population. L'objectif final est de créer un outil qui réponde à des besoins précis et adaptés. Comme le montre la littérature, les SP sont un sujet encore trop méconnu et peu maîtrisé par les professionnels. C'est pourquoi, il nous paraît pertinent de n'interroger que des personnes qui répondront de manière appropriée de par leur expérience sur le terrain. Plus précisément, la population sélectionnée comprend deux médecins, une infirmière et quatre orthophonistes. Une personne a un exercice mixte, une autre travaille en libéral uniquement et les autres exercent au sein d'hôpitaux ou d'établissements spécialisés. On compte parmi eux trois formateurs en SP dont un responsable de DU SP. Un entretien a été réalisé en présentiel, sur le lieu de travail de la personne concernée. Quant aux autres, ils ont tous été réalisés en distanciel (par téléphone ou en visioconférence). La durée de nos échanges a été d'environ une heure. Quelques extraits des entretiens sont présentés en annexe (ANNEXE F).

1.2 *Choix du contenu*

Ayant conscience que les médecins et infirmiers ne pourront pas répondre à certaines questions à propos de l'orthophonie, deux grilles d'entretiens ont été constituées : une à destination des orthophonistes (ANNEXE D) et une à destination des autres professionnels de santé interrogés (ANNEXE E). Nous amorçons l'entretien en demandant à tous les soignants s'ils pensent que les orthophonistes sont suffisamment intégrés dans la culture palliative et si

non, pourquoi ? Puis nous questionnons les orthophonistes afin de savoir quelle est la représentation des SP pour leur profession et aux médecins et infirmiers, s'ils trouvent que les orthophonistes ont leur place en SP. Ensuite, la grille d'entretien est constituée de cinq rubriques qui correspondent aux domaines qui ont été évoqués dans la littérature comme des obstacles à l'intégration des orthophonistes dans cette prise en soin : les formations initiale et continue ; les domaines de compétences des orthophonistes en SP (en tenant compte des domaines de confiance tels que la communication et de non confiance comme l'hygiène bucco-dentaire) ; la pluridisciplinarité en SP ; la charge émotionnelle rencontrée dans ce type de soin ; les différentes ressources matérielles existantes en SP. Tout d'abord, l'objectif est d'avoir l'avis de ces experts sur la revue de littérature. C'est pourquoi, il leur est demandé, pour chacun de ces domaines, s'ils y trouvent des lacunes et si oui, lesquelles et pourquoi ? Puis, nous voulons connaître leurs propositions de réponses quant aux difficultés rencontrées. Nous leur demandons comment faire pour y remédier et comment aborder ces éléments de réponse dans la plaquette d'informations. Pour clôturer l'entretien, les professionnels doivent mentionner ce qu'il leur paraît essentiel d'aborder dans la plaquette d'informations pour répondre aux besoins des orthophonistes, de la manière la plus adaptée.

1.3 Résultats

L'analyse des résultats des entretiens confirme les données de littérature. Effectivement, toutes les personnes interrogées soutiennent que les orthophonistes ont leur place en SP mais qu'ils ne sont pas suffisamment intégrés dans ce type de soins. L'intégralité des orthophonistes évoque une mauvaise représentation des SP dans leur corps de métier. Selon eux, cela s'explique par le fait que les SP sont encore trop souvent associés à la fin de vie et que ce terme peut effrayer les professionnels. Toutefois, la définition a changé et cette idée de temporalité s'est étendue. L'un des soignants précise qu'aujourd'hui, les traitements curatifs et palliatifs ne sont plus antagonistes, ils peuvent se cumuler et/ou se suivre. C'est pourquoi les professionnels soulignent l'importance de bien définir cette notion afin de l'éclaircir aux yeux des orthophonistes. De même, les personnes interrogées expliquent que la majorité voire l'ensemble des orthophonistes sera, au moins une fois dans sa carrière, confronté à un patient côtoyant les SP. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire d'identifier les patients concernés et le type de pathologies rencontrées.

Aussi, la totalité des soignants précise l'importance d'évoquer les différents domaines d'intervention des orthophonistes afin d'élargir le champ des possibles. Ces professionnels sont souvent réduits au rôle de rééducateur et c'est d'ailleurs une des raisons, selon les spécialistes interrogés, pour laquelle ils ne sont pas toujours comptés parmi ceux qui devraient intervenir en SP. Effectivement, les métiers dits « de la rééducation » sont souvent restreints au rôle de rééducateur. Cependant, ils peuvent également accompagner les patients, leur

entourage et les professionnels, notamment durant la phase palliative. Le rôle qui leur est attribué engage une vision de la profession qui peut varier et qui comprend un vaste champ d'action. C'est pourquoi, il est primordial de ne pas limiter les orthophonistes qu'à une seule mission. L'un des professionnels reproche à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) des orthophonistes d'entretenir ce malentendu en utilisant presque essentiellement le terme de "rééducation" pour chaque acte. Il dénonce également que les seules recommandations de bonnes pratiques dont les orthophonistes peuvent bénéficier en SP sont celles de la Haute Autorité de Santé (HAS) mais qu'elles ne sont pas applicables à leur profession. Une orthophoniste précise que nommer les champs de compétence de sa profession peut aussi témoigner que les SP ne sont pas un domaine en tant que tel, mais plutôt un moment dans la prise en soin d'un patient. L'infirmière et les médecins interrogés révèlent que les orthophonistes sont sollicités pour réaliser des bilans mais qu'il y a rarement un suivi ou une collaboration pluridisciplinaire par la suite. L'un d'entre eux l'explique par un manque de connaissance de leurs champs d'action, un autre par le manque de disponibilité de ces professionnels et d'autres par un manque d'intégration.

Concernant la formation initiale, les personnes interrogées témoignent toutes que les SP et plus précisément la culture palliative ne sont pas suffisamment abordés durant les études médicales et paramédicales. Ils l'expliquent par un manque de connaissances de la part des formateurs eux-mêmes, un manque de temps durant le cursus mais aussi par le fait que la formation initiale des soignants est davantage orientée vers une culture du curatif plutôt que du palliatif. Certains évoquent également que les SP demandent une certaine maturité du soin ou une appétence préalable avant d'être abordés.

D'ailleurs, le travail pluridisciplinaire en SP a été nommé par l'ensemble des soignants questionnés comme étant absolument nécessaire et bénéfique, tant pour les patients que pour les intervenants. Toutefois, comme cela a été précisé dans la littérature et confirmé par les personnes interrogées, ce travail entre les différents professionnels est parfois plus difficile à mettre en place en exercice libéral, contrairement à l'activité hospitalière ou dans d'autres structures de soin dans lesquelles des temps y sont dédiés. L'infirmière et les médecins conseillent aux orthophonistes libéraux de se faire connaître auprès de l'équipe de SP de leur secteur afin de pouvoir être les professionnels référents à contacter en cas de besoin. Les soignants nous ont donné les différents lieux et réseaux sur lesquels s'appuyer si les intervenants sont à la recherche de cette pluridisciplinarité. Cette dernière est évoquée, durant les entretiens, comme ayant un intérêt majeur face à la charge émotionnelle rencontrée dans ce type de soin, qui a été nommée comme étant un obstacle à l'intégration des orthophonistes dans la culture palliative. Effectivement, une personne interrogée témoigne que "l'intervention solitaire peut entraîner un débordement affectif ou un manque d'investissement". Les professionnels expliquent l'importance de s'appuyer sur les ressources institutionnelles

existantes ainsi que les différents réseaux mis à disposition. En parallèle du travail pluridisciplinaire, certains soignants rappellent que la formation peut également être un bouclier face à la charge émotionnelle rencontrée car elle permet de gagner en légitimité et en confiance.

En ce qui concerne les ressources matérielles existantes au sujet des SP, plus de la moitié des personnes interrogées affirment qu'il n'existe pas assez d'études scientifiques sur le sujet, notamment en France. La littérature est majoritairement anglo-saxonne, ce qui la rend moins accessible. Cependant, 5 personnes sur 7 relèvent la pertinence d'évoquer des références de bonne qualité dans la plaquette ainsi que les différents lieux d'information sur le sujet, afin d'aider les orthophonistes à comprendre l'enjeu de la prise en soin palliative et à enrichir leur réflexion clinique. Étant donné que les SP ont beaucoup évolué ces dernières années, il est préférable de privilégier des références récentes, qui sont encore d'actualité. Deux professionnels indiquent qu'il n'est pas nécessaire de ne cibler que des articles à destination des orthophonistes mais plutôt ceux qui évoquent des domaines qui les concernent (la déglutition ou la communication par exemple). Au sujet des instruments techniques d'évaluation et/ou de réhabilitation, 6 personnes questionnées sur 7 précisent qu'il n'est pas pertinent de donner des outils précis dans la plaquette car leur utilité dépend de nombreux facteurs : des orthophonistes eux-mêmes, des patients, des intervenants, du cadre dans lequel ils interviennent, etc. Deux d'entre eux indiquent que ce type d'accompagnement requiert une souplesse dans l'emploi du temps des orthophonistes et que l'état général des patients peut varier d'un jour à l'autre, ils peuvent souffrir notamment d'une grande fatigabilité. De plus, la réflexion éthique semble majeure pour l'intégralité des professionnels interrogés. Toutefois, l'un d'entre eux précise que la documentation sur ce sujet n'est pas toujours accessible intellectuellement et d'autres signifient que cela nécessite du temps.

Enfin, des formations continues sur les SP existent. Toutefois, plus de la moitié des personnes interrogées nous précisent qu'on y voit rarement les orthophonistes ou seulement ceux qui y ont déjà été sensibilisés. Un orthophoniste déclare que « ce sont souvent les autres professionnels qui parlent d'orthophonie durant les formations ; or, les meilleurs pour parler d'orthophonie sont les orthophonistes eux-mêmes ». Il serait alors pertinent que les orthophonistes s'intègrent et s'investissent davantage dans le processus de formation continue en SP. De plus, les soignants relèvent que les formations existantes sont très généralistes avec une orientation biomédicale et ne sont pas toujours adaptées à tous les professionnels concernés, notamment les métiers dits de la rééducation. Néanmoins, ils déclarent à l'unanimité qu'il peut être pertinent de rappeler toutes les formations mises à disposition des soignants et notamment des orthophonistes pour les informer sur la clinique des SP ainsi que sur sa culture.

De manière générale, lorsqu'on demande aux personnes interrogées ce qu'il leur paraît essentiel d'aborder dans la plaquette d'informations, ils soulignent l'importance d'éclairer les orthophonistes à propos des SP. Ces derniers doivent percevoir la philosophie de ce type de soins et réaliser qu'ils font sûrement des SP sans le savoir. L'outil est tenu de mettre en avant leur expertise et leurs compétences puis de montrer qu'il n'y a aucun doute quant à leur légitimité à intervenir. Il est primordial de prôner l'interdisciplinarité et de leur faire connaître les ressources humaines et la documentation qui peuvent les aider.

2 Outil répondant à ce besoin

2.1 Choix du support et présentation de l'outil

Le choix de la création d'un outil a été privilégié car des lacunes à propos de l'engagement des orthophonistes dans la culture palliative ont été mises en évidence dans la littérature et ont été confirmées lors de la passation des entretiens exploratoires. C'est la raison pour laquelle nous avons voulu confectionner une plaquette qui pourrait apporter certaines réponses aux orthophonistes, les informer et les sensibiliser à propos d'un sujet qui leur est encore méconnu. Des plaquettes sur les SP ont déjà été créées mais jamais à destination de cette profession. De plus, ce support permet de présenter un sujet et de transmettre des informations de façon claire et concise. Il peut être diffusé à notre convenance, pour un public précis et nombreux. L'outil a été créé avec le logiciel Canva®. Il s'agit d'un modèle dépliant à 3 volets au format A4. Il est possible de consulter la plaquette en version imprimée et numérique (PDF), afin de faciliter son accessibilité. La décision d'apporter de la couleur au document a été privilégiée dans le but de rendre la lecture plus agréable. La réalisation de la plaquette a débuté lorsque la partie théorique et l'analyse des réponses aux entretiens ont été terminées.

2.2 Choix du contenu

2.2.1 Critères méthodologiques.

Cette plaquette d'informations a été élaborée selon une méthode explicite, issue des guides méthodologiques et des recommandations de la HAS (2008 et 2012) qui conseillent de suivre des étapes clés. Au préalable, il est préconisé d'analyser la pertinence de la demande et préciser l'intention du promoteur. Cela a été démontré avec la revue de littérature et confirmé par les résultats des entretiens. Ensuite, il s'agit de définir le thème, le public cible et les objectifs spécifiques du document écrit d'informations, ce qui a été expliqué plus haut dans la rubrique "choix de la méthode et de la population". Puis, il faut élaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document, ce qui sera détaillé dans la discussion. A posteriori, il convient de définir le contenu du document tout en appliquant les conseils de rédaction et de présentation de l'information. Après, il est question de choisir le support et concevoir une

maquette, tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information. Enfin, il s'agit de finaliser et diffuser le document écrit.

L'outil se doit de mettre à disposition des orthophonistes "une information écrite compréhensible, reposant sur des sources d'informations valides" et non obsolètes (HAS, 2012). Nous avons tenté de répondre à ces critères en créant un support synthétique, clair, accessible et informatif. L'intention principale étant de répondre aux besoins des orthophonistes en leur proposant des données de qualité, les plus exhaustives possibles. Les informations proposées ont été choisies selon la littérature et les résultats des entretiens.

2.2.2 Mise en œuvre dans la plaquette.

La plaquette comprend 6 parties (ANNEXE A et B).

Le premier volet comporte le titre : « L'orthophoniste et les soins palliatifs ». Puis, sont ajoutées les informations suivantes : « S'engager dans la culture palliative », « Plaquette d'information et de sensibilisation à destination des orthophonistes » afin que les lecteurs perçoivent dès l'ouverture de la plaquette à qui elle est destinée et quels sont ses objectifs. L'abréviation des SP est introduite entre parenthèses dès la page de garde car elle est utilisée à de nombreuses reprises dans la plaquette. Cela permet un gain de place mais facilite également la lecture. De même, un QR-code (ANNEXE C) est présenté sur le premier volet pour que le lecteur puisse se procurer la version numérique de la plaquette, s'il le souhaite.

Les résultats des entretiens ont montré l'importance de décrire les SP qui sont encore trop méconnus des professionnels de santé et notamment les orthophonistes. C'est pourquoi, au sein du deuxième volet, une définition complète et précise du thème abordé est proposée. Celle-ci est issue du site de la SFAP. Cette description détaillée a pour but d'améliorer la représentation qu'ont les orthophonistes de ce domaine et par conséquent, de mieux l'appréhender. On tente de souligner que c'est une pratique à part entière avec une philosophie qui perçoit le patient dans sa globalité et qui prône l'aspect relationnel et le savoir-être. Il s'agit de sensibiliser ces professionnels à la culture palliative, où ils ont toute leur place. Aussi, les patients ayant recours aux SP sont décrits, ainsi que les pathologies rencontrées dans le but de mettre en évidence la variété des troubles rencontrés et la multitude de patients concernés. Comme l'ont expliqué les experts interrogés, les SP ne font pas seulement référence à la fin de vie. On peut y avoir recours à différentes phases d'une maladie pour préserver le confort du patient et prévenir les difficultés qu'il pourrait rencontrer. Il est donc nécessaire de le préciser étant donné que des confusions sont régulièrement faites sur la temporalité de ce type de prise en soin. C'est pourquoi, un paragraphe dans le volet 1 de la plaquette précise à partir de quand les patients sont concernés par les SP.

Le troisième volet traite des champs de compétences des orthophonistes en SP, qui sont encore nébuleux pour nombre de professionnels. Les objectifs étant de ne plus les faire douter

quant à leur légitimité à intervenir en SP et de mieux cibler les domaines sur lesquels ils peuvent agir, d'autant que leurs missions sont diverses dans ce type de soin. Pour cette raison, les grands domaines d'intervention décrits par la littérature et les experts en SP sont cités. Il s'agit de la communication, de l'alimentation et la déglutition, de la respiration et la voix, du soulagement de la douleur, de la stimulation cognitive et de l'éducation thérapeutique auprès du patient, de son entourage et des soignants. Pour les quatre premiers domaines, des exemples ont été donnés afin de préciser les attendus. Les professionnels interrogés durant les entretiens nous ont fait part de l'importance du rôle des orthophonistes lors de la rédaction des directives anticipées et sur la question de la fin de vie auprès des patients. Effectivement, la littérature et les soignants nous ont confirmé que c'est un sujet abordé en SP et qu'il est absolument nécessaire que les professionnels s'en emparent et soient habilités à en parler. Ainsi, ce champ de compétence est également cité dans la plaquette d'informations, dans le domaine de la communication. De plus, une des orthophonistes interrogées a évoqué la stimulation cognitive comme un acte faisant partie des besoins de certains patients en SP, qu'il ne faut pas négliger. Ici, il est question de rappeler que les rôles de l'orthophoniste sont variés et que les soins techniques et la posture d'accompagnement sont compatibles en SP. Enfin, certains des professionnels questionnés ont relevé que les orthophonistes étaient majoritairement sollicités pour réaliser des bilans mais que, par la suite, un suivi était rarement envisagé. Il est donc précisé sur le document écrit que ces soignants peuvent réaliser des évaluations ainsi que des prises en soin en SP.

Le quatrième volet évoque les lieux de pluridisciplinarité dans le cadre des SP. Comme l'ont montré la littérature et les résultats des entretiens, le travail pluridisciplinaire est parfois difficile à établir en libéral. Il n'est pas aisé de trouver du temps pour s'y consacrer, de même que des professionnels qui partagent cette culture palliative. Or, la collégialité entre les différents soignants est essentielle dans cette prise en soin. C'est pourquoi, il est important d'informer les orthophonistes sur les différents lieux existants où ils peuvent communiquer avec les autres intervenants et professionnels experts en SP. Ouvrir la discussion leur permettra de ne pas rester dans une position solitaire, d'obtenir du soutien moral et technique, d'apprendre et d'évoluer quant à leur pratique clinique sur ce type de soin. Mettre l'accent sur les lieux de pluriprofessionnalité a aussi pour but d'aider à gérer la charge émotionnelle étant citée comme un des obstacles à l'intégration des orthophonistes dans la culture palliative. Les lieux indiqués sont les suivants : les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), les Maisons de Santé Pluriprofessionnelle (MSP), les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), l'Hospitalisation à Domicile (HAD), les Cellules de Coordination Régionales, les Associations d'accompagnement locales et nationales (JAMALV, Petits Frères des Pauvres, UNASP, etc.), l'appui territorial des SP ainsi que le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC). En plus d'informer les orthophonistes, l'objectif est qu'ils perçoivent qu'il n'est pas nécessaire

de faire partie initialement d'une structure, d'une corporation ou d'une maison de santé pour connaître le travail pluridisciplinaire. Celui-ci est possible partout et pour tous. Nous illustrons ce propos avec la phrase suivante « Tout lieu de communication partagée est un lieu de pluridisciplinarité ! ».

Le cinquième volet aborde les différentes façons de se former aux SP. En premier lieu, grâce aux formations continues et en second lieu, avec la littérature. Effectivement, les résultats des études et des entretiens ont confirmé l'insuffisance de formation des orthophonistes aux SP ou encore le manque d'accessibilité à ces dispositifs. Il a donc été question de centraliser les méthodes de formation et d'informations fiables afin que les orthophonistes qui s'y intéressent puissent les connaître et y aient accès plus aisément. Les formations continues abordées sont les suivantes : les Diplômes Universitaires (DU) et Diplômes Inter-Universitaires (DIU) de SP, les web séminaires, les masters, les MOOC, les formations en ligne de la SFAP, les DU d'éthique, les formations proposées par les EMSP ou encore les formations ponctuelles proposées par la FNO. Pour en savoir plus, d'autres lectures à propos des SP et de l'aspect éthique sont proposées aux lecteurs. Concernant les SP, nous recommandons le site de la SFAP qui définit les SP, détaille les différents droits qui régissent ce contexte, documente les lecteurs, regroupe les informations sur l'actualité, les événements et les formations, relate des offres d'emploi et de bénévolat mais aussi propose un annuaire national des structures de SP et des associations de bénévoles d'accompagnement. La maison Médicale Jeanne Garnier est aussi un lieu de soutien et d'information pour les professionnels et les familles dans le champ palliatif. Nous abordons également le Centre National des SP et de la fin de vie qui renseigne sur les droits, les dispositifs relatifs aux SP et à la fin de vie, l'offre de soin, etc. et les revues « Médecine Palliative » et « Revue internationale de SP ». Puis, les bases de données « Palli@Doc » et « VigiPallia » proposent des données bibliographiques essentiellement consacrées aux SP et à la fin de vie. Étant donné que les questionnements éthiques font partie intégrante de la culture palliative, il nous a semblé pertinent de guider les orthophonistes sur les documents et sites à consulter pour renforcer leurs connaissances et réflexions sur ce sujet. Pour ce faire, nous citons le Comité Consultatif National d'Éthique qui aborde les problématiques actuelles concernant la fin de vie, la charte éthique de la FNO, des textes de lois abordés en SP et les espaces éthiques de France.

Le sixième volet est une page ressources avec les différents liens qui permettent d'accéder aux sites et références évoqués dans la plaquette. Des liens vers d'autres plaquettes d'informations sur les SP ont également été donnés. Cela permet aux orthophonistes d'approfondir leurs connaissances sur les SP et de faciliter leurs recherches. La version numérique de la plaquette permet d'accéder directement aux liens présents dans l'outil. Il suffit de cliquer dessus pour pouvoir les consulter.

2.2.3 Conseils de rédaction et de présentation de l'information.

Le guide méthodologique de la HAS (2008) recommande d'appliquer les conseils de rédaction et de présentation pour « faciliter la lecture et la compréhension ». Ils se présentent suivant six rubriques : la sémantique, la syntaxe, la structure du texte, la charte graphique et visuelle, les tableaux et illustrations et la mise en page.

Concernant la sémantique, tous les termes techniques sont définis et les sigles sont donnés puisqu'ils sont régulièrement usités dans le domaine du soin. La voie active est privilégiée.

Au sujet de la syntaxe, pour que les informations soient percutantes et comprises de tous, nous avons évité les tournures négatives et favorisé les phrases courtes. L'objectif étant d'aller à l'essentiel afin que les lecteurs saisissent les propos avancés.

À propos de la structure du texte, chaque volet correspond à une partie différente qui répond aux besoins des orthophonistes quant à leur intervention en SP. Chacune d'elle comporte un titre afin que le lecteur perçoive immédiatement ce qui va être abordé. Le titre principal est clair et concis afin d'interpeller directement le lecteur. La finalité de la plaquette d'informations est précisée sur le premier volet afin que les orthophonistes qui la liront sachent dans quels objectifs elle a été créée.

En ce qui concerne la charte graphique et visuelle, la décision d'apporter de la couleur au document a été privilégiée dans le but de rendre la lecture plus agréable et harmonieuse. La couleur choisie est le bleu, sous plusieurs nuances. Cette couleur a comme signification l'harmonie, la paix et la confiance. Nous nous sommes assurés au préalable qu'on percevait avec autant de facilité les informations en couleur qu'en noir et blanc. Les polices ont été choisies de façon à ce qu'elles soient lisibles et attrayantes. Les titres sont en taille 17, écrits en majuscule et les autres informations en taille 11, écrites en minuscule. Les espacements entre les lignes sont de 1,5 millimètre pour aérer le document et éviter de freiner la lecture.

Quant aux choix des illustrations, une photo sur le premier volet a été sélectionnée pour imager le thème abordé. Nous avons sélectionné une photo libre de droit sur laquelle deux mains se tiennent. Cette image fait référence à la relation duelle entre le soignant et le soigné mais aussi au toucher thérapeutique, dont les bienfaits ont été attestés en SP (Couton, F., 2008). Nous avons tenté d'encadrer certaines informations afin de les mettre en avant.

Enfin, nous voulions aborder ce sujet de la manière la plus complète possible tout en favorisant la lisibilité du document. C'est pourquoi, nous avons fait le choix de limiter les textes et prioriser les tirets pour mettre l'accent sur les informations importantes et gagner en clarté.

III. Discussion

1 Application de l'outil

1.1 Perspectives de diffusion

Pour rappel, la population ciblée avec ce document écrit est les orthophonistes. Comme l'a montré la littérature, aucune donnée n'a pour le moment été communiquée sur le nombre d'orthophonistes intervenant en SP. Ces soignants peuvent intervenir tant en libéral qu'en structure pour ce type de prise en soin. Il est donc difficile de cibler précisément les professionnels qui ont un intérêt à ce propos ou qui sont en attente de plus amples informations. C'est pourquoi, une diffusion à grande échelle serait privilégiée, afin d'atteindre le maximum d'orthophonistes. Pour cela, il s'agirait de transmettre la plaquette d'informations au format numérique, et au format papier quand cela est possible, aux centres de formation universitaires en orthophonie (CFUO), aux syndicats et associations régionales d'orthophonistes puis aux syndicats nationaux (FNO et FOF), mais également sur des pages d'échange Facebook® destinées aux orthophonistes ainsi que sur des sites internet dédiés à ce domaine comme la SFAP, la Maison médicale Jeanne Garnier, etc. De manière plus locale et plus directe, il serait possible de communiquer la plaquette à des cabinets libéraux ou encore dans des structures non spécialisées, dans lesquels des orthophonistes travaillent. Cela pourrait se faire par l'intermédiaire des instances représentatives telles que les syndicats, les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) et les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). L'intérêt ici n'est pas de laisser la plaquette d'information en libre-service dans les salles d'attente car ce document est un guide pour les orthophonistes eux-mêmes et non pour les patients. L'outil n'engendrera aucun coût pour les professionnels ; ce projet a pour seul but de les informer et de les sensibiliser aux SP.

Dans le questionnaire de satisfaction créé dans l'éventualité d'une évaluation, les orthophonistes auront la possibilité de proposer d'autres pistes de diffusion du document.

1.2 Conseils d'utilisation

Cet outil est un modèle en format A4, recto verso, qui se déplie en 3 volets. Il a été pensé de sorte à regrouper le maximum d'informations, sous forme de listes et de notes pour les retrouver facilement. En donnant les liens vers la documentation, nous souhaitons alléger le travail de recherche des orthophonistes et leur permettre d'avoir accès à de la documentation fiable et d'actualité. Toutefois, pour répondre à l'objectif de cet outil, nous les invitons à être dans une démarche participative pour favoriser leur intégration dans la culture palliative. Effectivement, la plaquette demande aux orthophonistes de poursuivre leurs recherches afin d'accéder aux sites internet et documents évoqués. La version papier requiert davantage de démarches, alors que la version numérique permet d'atteindre directement les liens donnés

en cliquant dessus. Le QR code proposé sur le volet 1 a été créé pour cette raison, afin que les orthophonistes qui n'ont en leur possession que la version imprimée puissent accéder directement à la version numérique s'ils trouvent cela plus écologique. Nous savons que ces professionnels manquent parfois de temps pour se former et s'informer. C'est pourquoi, cette facilité d'accès était désirée pour les encourager et les guider dans leurs recherches, de manière à ce que ce soit le plus fonctionnel et pratique possible.

2 Limites de son application

Nous relevons plusieurs limites à l'application de cette plaquette d'informations.

Tout d'abord, bien que nous ayons recueilli les témoignages de 7 personnes expertes dans ce domaine, il a été difficile de recenser des soignants ayant une expérience suffisante en SP. Cela fait écho au manque de professionnels formés et intervenant dans ce domaine, notamment les orthophonistes (Mino, J. & Frattini, M., 2007).

De plus, durant les entretiens, il n'y pas toujours eu consensus sur les informations pertinentes à insérer dans la plaquette d'informations. Par exemple, nous avons fait le choix de ne pas aborder les différents intervenants en SP sur le document car comme cela a été évoqué, un très grand nombre de personnes peut intervenir. Certains pensent nécessaire de le faire afin que les orthophonistes sachent avec quels professionnels ils peuvent travailler dans ce type de soin. Et d'autres estiment que les SP ne sont pas « un domaine exclusif dont certains ont le droit de faire partie et d'autres non » et qu'écrire le nom des intervenants serait prendre le risque d'en oublier quelques-uns qui sont tout aussi légitimes. La majorité des orthophonistes interrogés étaient aussi en adéquation avec le fait de ne pas présenter des outils précis dans la plaquette d'informations. Toutefois, ils ne le justifient pas de la même manière. L'un d'entre eux précise que le choix du matériel dépend de bien trop de facteurs et qu'il faut faire du cas par cas. Un autre orthophoniste estime qu'il n'y « a pas besoin d'outils spécifiques orthophoniques » et qu'il est préférable de donner des conseils, « des exemples qui font appel au bon sens et qui sont suffisamment simples à mettre en place, que ce soit par l'orthophoniste ou d'autres professionnels ». Alors qu'un autre de ces soignants explique qu'il faut privilégier « des outils simples, qui ne demanderont pas d'effort au patient ». La dernière interrogée estime qu'à contrario, il pourrait être pertinent « de mentionner des ressources d'outils d'évaluation existants ». Nous avons également observé que chaque professionnel ne cite pas les domaines de compétences selon le même sens de priorités. De manière générale, ces divergences peuvent s'expliquer par une différence de profession, une pratique qui n'est pas la même (en institution et/ou en libéral), des expertises/spécialités qui varient, ou bien par des expériences professionnelles différentes. Toutefois, ces soignants partagent tous une culture palliative avec la même priorité qui est d'améliorer la qualité de vie des patients et de répondre à leurs besoins.

Aussi, bien que nous ayons tenté de faire une présentation la plus complète et subvenant aux besoins du plus grand nombre, il est difficile d'être exhaustif. En choisissant de créer un document au format A4, nous faisons également le choix de réduire la quantité d'informations et de privilégier celles qui nous semblent essentielles et utiles pour les lecteurs. Ce document ne répondra peut-être pas à tous les questionnements des orthophonistes. C'est la raison pour laquelle cet outil ne peut se substituer à une formation auprès de spécialistes. Il est complémentaire à des explications orales dispensées par des professionnels experts en SP. De plus, l'évolution continue de la littérature médicale nous fait envisager le renouvellement de notre plaquette d'informations qui pourrait être obsolète au fil des années. Effectivement, les SP étant un sujet de débat actuel, il tend vers une évolution à tous niveaux. Durant la création de la grille d'entretien, nous n'avons pas anticipé suffisamment de questions sur la forme que devait prendre la plaquette d'informations. Par conséquent, les décisions à ce sujet n'ont été prises qu'en fonction des recommandations de la HAS (2008). En outre, la plaquette n'a pas bénéficié d'évaluation. Il serait pertinent qu'elle soit par la suite évaluée pour savoir si la démarche a été pertinente et efficace et s'il serait nécessaire de procéder à des modifications afin d'améliorer le document.

3 Évolutions possibles

3.1 Évolution de l'outil

En premier lieu, une évaluation de l'outil serait nécessaire pour évaluer son impact et son efficacité auprès des orthophonistes. Une deuxième version pourra alors être proposée si des améliorations sont conseillées. Cette évaluation et les modifications préconisées pourront donner lieu à un autre travail. Il pourrait aussi être intéressant de faire valider cet outil auprès d'un organisme scientifique. Cela garantirait la fiabilité des informations présentées et soutiendrait la confiance des lecteurs face au document.

Un médecin interrogé nous soumet l'idée de proposer notre travail en congrès à la SFAP, afin que cette société s'empare davantage de cette problématique concernant les orthophonistes et qu'elle prône la place de ces derniers en SP.

En outre, la littérature a démontré et les entretiens ont confirmé que le manque d'intégration des orthophonistes en SP vient également d'un défaut de représentation de cette profession auprès des autres soignants. Il pourrait alors être judicieux de créer un document à propos de l'orthophonie en SP à destination des autres professionnels de santé pour qu'ils discernent les différents rôles de ces soignants dans ce domaine et qu'ils redirigent précocement et de façon plus systématique les patients ayant des besoins spécifiques qui nécessitent l'aide d'un orthophoniste.

3.2 Évolution des formations proposées et de la recherche

D'autre part, le sujet des SP a été décrit comme insuffisant voire absent dans la formation initiale des orthophonistes. Toutefois, il est difficile d'agir à notre niveau à l'échelle du référentiel de formation du certificat de capacité en orthophonie. Nous pouvons tout de même évoquer quelques solutions qui ont été proposées durant les entretiens. Trois orthophonistes sur quatre soumettent l'organisation de séminaires optionnels sur les SP, ce qui semble être déjà proposé dans certains centres de formation. Quatre professionnels mentionnent l'intervention de soignants venant témoigner sur cet accompagnement spécifique durant un temps dédié et deux d'entre eux évoquent l'importance d'aborder cette prise en soin sur les terrains de stage. Un des professionnels interrogés précise que si les SP sont abordés sous le module « Éthique et Déontologie » en centre de formation universitaire orthophonique, cela signifie qu'ils sont vus exclusivement sous l'angle sociétal éthique et non pas clinique. Or, selon lui, « intégrer les SP à des problématiques sociétales, psychologiques, éthiques, etc., c'est les réduire à des problématiques non cliniques alors qu'il y a une clinique spécifique, ce qui entraîne de fait un exercice spécifique des rééducateurs ». La majorité des soignants explique que le sujet des SP est transversal, c'est un moment dans la prise en soin d'un patient qui comprend de nombreux domaines d'intervention.

En parallèle, un des professionnels interrogés durant les entretiens évoque la pertinence de la création d'une formation diplômante en SP réservée aux orthophonistes et aux autres professions appartenant au champ de la « rééducation ». Il propose un DU « SP et Rééducation » qui serait accessible pour les orthophonistes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les masseurs-kinésithérapeutes notamment. On pourrait imaginer que cette formation se diviserait en deux : une partie serait dédiée à la présentation de la culture palliative puis un référent de chaque profession viendrait témoigner en faisant un état des lieux de ses différents champs de compétences. Ses professionnels pourraient également expliquer comment ils coordonnent leurs soins. Si les orthophonistes sont nombreux à être intéressés, ce même format peut aussi être suggéré mais en leur étant réservé. L'objectif étant de proposer à ces soignants une formation diplômante accessible et adaptée à leurs champs d'action, qui leur permettra de renforcer leurs connaissances dans le domaine des SP, qu'ils se sentent plus outillés pour réaliser ce type de prise en soin. Toutefois, dans le contexte des SP où la pluridisciplinarité prône, il peut aussi être pertinent que tous les professionnels intervenant dans ce domaine se rassemblent dans le cadre d'une formation qui leur est destinée à tous. Les enjeux seraient alors plus généraux mais pas moins bénéfiques.

Aussi, l'éducation interprofessionnelle (IPE) pouvant être définie « comme une approche associant des membres de deux ou plusieurs professions dans une formation commune, qu'elle soit pré ou post graduée » a fait ses preuves (Michaud, P.-A. et al., 2011). Elle permet de façonner la collaboration des professionnels entre eux et de déconstruire leurs représentations, dans le but d'améliorer la qualité des soins qu'ils proposent (Fiquet, L. et al.,

2015 ; Thistlethwaite, J., 2012). Cette formation répond à plusieurs problématiques évoquées dans ce travail de recherche, comme un manque de connaissances des professionnels quant aux compétences de leurs collègues et des difficultés pour échanger et collaborer de manière pluridisciplinaire.

De plus, la littérature et les résultats des entretiens montrent qu'il n'y a pas suffisamment de littérature à propos des orthophonistes en SP. Cependant des études scientifiques prouvant les bienfaits de leur intervention permettrait de renforcer leur légitimité auprès des autres soignants et de leur profession.

D'ailleurs, le cinquième plan national pour les SP, présenté par le Gouvernement pour 2021-2024, répond aux difficultés évoquées en comptant parmi ses priorités le fait de « renforcer l'expertise en SP en développant la formation et en soutenant la recherche ».

3.3 Évolution vers une meilleure intégration des orthophonistes

De surcroît, une évolution du système des SP semble favorable à l'intégration des orthophonistes. Un des médecins interrogés durant les entretiens nous a fait part que pour justifier d'une prise en soin palliative en HAD, il faut vérifier que le patient soit suivi par au moins trois professionnels appartenant à une liste précise. Or, l'orthophoniste ne fait pas partie des intervenants qui sont pris en compte, alors qu'il contribue à ce type de soin. Ce médecin nous précise qu'il pourrait être bénéfique de le rajouter, d'autant que cela favoriserait l'intégration de ces professionnels en SP.

Les témoignages récoltés pendant les entretiens relèvent qu'il est nécessaire que cette démarche d'intégration soit symétrique. Les professionnels peuvent y contribuer en sollicitant les orthophonistes lorsqu'ils sont confrontés à des problématiques qui les concernent en SP. De leur côté, les orthophonistes peuvent se manifester auprès de l'HAD et des services de SP de leur secteur afin de faire valoir leurs compétences et les bénéfices de leur intervention auprès des patients et des professionnels. En se faisant connaître, les orthophonistes intéressés par ce type de soin pourront devenir des personnes référentes à contacter si besoin, ce qui facilitera leur intégration au sein des équipes pluridisciplinaires. C'est également le cas pour les orthophonistes qui suivent des patients hospitalisés à domicile. Les médecins et infirmiers interrogés expriment à l'unanimité que les orthophonistes ont toute leur place dans ces équipes et « qu'ils y seront toujours les bienvenus ».

Enfin, comme évoqué plus tôt, la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) des orthophonistes, dans laquelle on retrouve le terme de « rééducation » pour la grande majorité des actes, semble renforcer le malentendu en ce qui concerne la représentation de ces soignants, essentiellement perçus comme des rééducateurs. Il existe une discordance entre ce qui est demandé et attendu au niveau de la culture palliative et les actes d'orthophonie. Il pourrait alors être intéressant que cette nomenclature soit réévaluée afin que

l'on perçoit de manière distincte que la prise en soin orthophonique peut utiliser des moyens rééducatifs, augmentatifs et palliatifs. C'est également le cas des recommandations de bonnes pratiques de la HAS en SP qui ne sont pas applicables aux orthophonistes car ces derniers ne sont pas cités comme faisant partie des intervenants concernés par ce type de prise en soin. Mettre à jour ces écrits ne pourrait que favoriser l'intégration de ces professionnels en SP.

De manière générale, les SP ont connu de nombreux changements ces dernières décennies et sont amenés à évoluer de nouveau dans les années à venir.

4 Méthodologie en vue d'une évaluation de l'outil

L'étude vise à évaluer l'impact et l'efficacité de la plaquette d'informations auprès des orthophonistes.

4.1 Plan expérimental

Nous faisons le choix de proposer un protocole intra-groupe, c'est-à-dire qu'il s'applique à un même groupe de sujets tout au long de l'expérimentation. Il n'est donc constitué que d'un groupe expérimental. Un questionnaire pré-test est transmis à ce groupe composé d'orthophonistes, pour recueillir leurs connaissances initiales concernant la prise en soin palliative, leur sentiment de légitimité et leurs ressentis quant à leurs capacités à intervenir dans ce type de soin. Un questionnaire post-test (identique au questionnaire pré-test) est ensuite envoyé pour évaluer si l'utilisation de la plaquette d'informations a provoqué des modifications dans les réponses des participants. Un questionnaire de satisfaction est également transmis au groupe afin de collecter leurs opinions concernant le fond, la forme, la diffusion de l'outil et leurs éventuelles propositions de modifications. Il peut également être pertinent de réaliser des entretiens avec quelques membres du groupe afin d'obtenir des retours sur leur expérience avec la plaquette. Les participants pourront alors approfondir leurs opinions et suggestions à propos de l'outil. Une période est ensuite réservée à l'analyse des données, effectuée à l'aide de tests statistiques adaptés, afin de comparer les résultats des questionnaires pré et post-test.

4.2 Critères d'inclusion

Critères d'inclusion de l'étude : Des orthophonistes exerçant en France, en libéral et/ou en salariat, avec ou sans expérience en SP.

4.3 Hypothèses

Nous émettons les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : Les orthophonistes ont de meilleures connaissances à propos de la prise en soin palliative après la lecture de la plaquette d'informations.

Hypothèse 2 : Les orthophonistes se sentent davantage en mesure de prendre en soin des patients en phase palliative après la lecture de la plaquette d'informations.

Hypothèse 3 : Les orthophonistes se sentent plus légitimes de prendre en soin des patients en phase palliative après la lecture de la plaquette d'informations.

Pour confirmer ou infirmer les hypothèses, le test non paramétrique de Wilcoxon pourrait être utilisé afin de mesurer la significativité des résultats et prouver l'efficacité de la plaquette d'informations auprès des orthophonistes.

4.4 Mesures recueillies

Concernant l'évaluation des connaissances des orthophonistes sur les SP, il pourrait être pertinent de proposer des questions ouvertes ainsi que des questions à choix multiples afin de mieux percevoir ce que ces soignants comprennent de ce domaine et quelle en est leur représentation. Les questions pourraient se rapporter aux informations contenues dans la plaquette (définition, philosophie et temporalité des SP, patients et pathologies concernés, champs d'intervention de l'orthophonie, lieux de pluridisciplinarité et formations).

Pour évaluer si les orthophonistes se sentent capables de prendre en soin des patients en SP, il s'agirait de leur poser la question de manière fermée puis ouverte, grâce à une case réservée dans laquelle ils pourraient argumenter leur réponse précédente. Par exemple, il pourrait leur être demandé : « Vous sentez vous en mesure de prendre en soin des patients en SP ? ». Après avoir lu la plaquette, les participants se rendront peut-être compte qu'ils étaient déjà dans une démarche palliative, sans le savoir. En plus d'avoir de nouvelles connaissances et de nouveaux outils pour se former et s'informer, il est probable qu'ils se sentent plus en mesure de prendre des SP du fait qu'ils ne savaient finalement pas bien à quoi cela correspondait.

Au sujet de l'évaluation du sentiment de légitimité des orthophonistes, une question dans le questionnaire serait réservée à ce propos. Il s'agirait de répondre à la question fermée suivante : « Vous sentez-vous légitime d'intervenir en SP ? ». Les réponses proposées seraient : Oui / Non / Je ne sais pas. Un curseur pourrait être ajouté afin de savoir à combien de pourcent ces soignants se sentent légitimes d'intervenir dans ce type de soin, pour affiner la réponse précédente. Une case pour que les orthophonistes répondent de manière ouverte pourrait également être proposée, dans le but d'obtenir plus d'informations qualitatives.

Il serait alors question de comparer les résultats avant et après la présentation de la plaquette d'informations pour pouvoir évaluer les sujets évoqués.

En ce qui concerne le questionnaire de satisfaction, il pourrait comprendre des questions à choix unique ainsi qu'un emplacement pour donner son opinion de façon plus détaillée. Les questions sur la forme de l'outil pourraient porter sur l'aspect visuel de la plaquette, son

organisation, sa lisibilité et sur le support utilisé. Concernant le contenu, nous pourrions demander aux participants si les informations données sont accessibles, compréhensibles et suffisantes, puis si l'outil répond à leurs besoins et attentes. Pour cela, il s'agirait de savoir ce qu'ils attendent d'un document d'information et de sensibilisation (des connaissances détaillées, des liens vers des sites, des pistes de techniques de rééducation, etc ?). Enfin, ce questionnaire permettra de récolter les suggestions des participants quant aux modifications à apporter à l'outil et au système de diffusion.

Étant donné que les questionnaires sont à destination des orthophonistes experts et non experts, il s'agira d'ajouter un item dans lequel on demande aux participants s'ils prennent des patients dans le cadre des SP. Cela permettra de mieux traiter les résultats selon les réponses données et de réduire le biais.

4.5 Démarches administratives

Il est nécessaire de respecter certaines conditions pour élaborer ce protocole expérimental. Lors de la création du questionnaire, il faudra veiller à ce que les données à propos des participants ne soient pas identifiantes. Si ce critère est respecté, les répondants aux questionnaires auront seulement une notice d'informations à remplir. Ce document présente l'étude, son objectif, son déroulement et la méthode utilisée. Il indique que les données traitées doivent rester strictement confidentielles. Puis, il cite le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et la loi n°78-17 du 6 janvier 1978, autrement appelée loi « Informatique et Libertés », à propos du droit d'accès, de rectification et de retrait des données qui concernent les participants puis des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles. Les bénéfices et risques potentiels de l'étude sont également décrits. Cette étude ne nécessitera aucun partenariat institutionnel. Si des entretiens sont réalisés, des démarches complémentaires seront requises. Un formulaire de consentement devra notamment être rempli par les participants afin de pouvoir les enregistrer.

4.6 Objectifs et perspectives de ce protocole expérimental

Cette méthodologie expérimentale a pour objectif d'évaluer l'efficacité de la plaquette d'informations auprès des orthophonistes. Pour cela, le protocole se base sur les critères suivants : le niveau des connaissances initiales des orthophonistes concernant la prise en soin palliative, leur sentiment de légitimité et leurs ressentis quant à leurs capacités à intervenir dans ce type de soin. Si l'impact de notre outil est prouvé, une diffusion de cet outil au sein d'organismes spécialisés (SFAP, etc.) sera alors davantage justifiée. Il pourra alors être pertinent d'envisager la création d'autres supports tels qu'une vidéo explicative où un orthophoniste expert en SP témoigne de façon plus détaillée à propos de son engagement dans la culture palliative. De plus, poursuivre cette sensibilisation auprès des orthophonistes

pourrait permettre d'avoir un impact sur leur intégration en SP et à plus grande échelle, sur le nombre d'entre eux intervenant dans ce type de soin. C'est pourquoi, a posteriori, une étude pourrait être proposée afin de savoir si le nombre d'orthophonistes travaillant en SP a augmenté. Pour cela, ces soignants doivent être recensés. Ce travail faisant suite notamment au mémoire de Signoret, L. et Pinceel, E. (2023), dans lequel des freins à l'intégration des orthophonistes avaient été mis en exergue, il pourrait être intéressant de proposer ce protocole aux mêmes participants afin de savoir si la plaquette d'informations répond aux besoins dont ils ont fait part.

IV. Conclusion

Les SP ont connu une grande évolution en France ces dernières années. D'ailleurs, ce domaine est régulièrement évoqué notamment lors des projets sur la fin de vie et le débat sur l'aide active à mourir. Plusieurs rapports ont été effectués à ce sujet et ces travaux tendent vers une évolution du système, bien que ce domaine reste encore méconnu du grand public et de nombreux professionnels de santé. L'Organisation Mondiale de la Santé (2020) confirme qu'« il est urgent, au niveau national, d'adopter des politiques, de mettre en place des programmes, d'allouer des ressources et d'organiser des formations qui soient adaptés et destinés aux professionnels de santé, afin d'améliorer l'accès à ces services. ». Ce travail de recherche, qui consistait à déterminer de quelle manière les orthophonistes pouvaient s'engager dans la culture palliative, a retracé la philosophie des SP qui met en avant la qualité de vie des patients ainsi que celle de leurs proches dans des situations de maladies incurables. Celle-ci repose sur le principe d'autodétermination où le sujet est placé au centre du soin et ses volontés se doivent d'être respectées. L'objectif est de soulager toutes formes de douleurs, qu'elles soient physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Nous avons identifié le type de patientèle présent en SP, les différents lieux d'intervention ainsi que les nombreux intervenants contribuant à cette prise en soin dont l'orthophoniste, qui s'inscrit dans le même cadre de pensée. Néanmoins, on relève de nombreuses limites qui restreignent le développement des SP et l'action des soignants, notamment les orthophonistes. Effectivement, ces derniers font face à de nombreux obstacles qui limitent leur intégration dans ce type de soin. Mais que peut-on proposer pour contourner ces difficultés et répondre aux besoins de ces professionnels afin de faciliter leur intervention ? La littérature et des entretiens exploratoires auprès de plusieurs experts en SP ont permis d'identifier les besoins des orthophonistes dans ce domaine et d'initier quelques solutions pour y répondre. Les conseils recueillis ont permis l'élaboration d'une plaquette leur étant destinée, dans le but de les informer et de les sensibiliser à la culture palliative. Le choix d'une plaquette a été privilégié afin de transmettre ces informations de manière concise et adaptée, pour qu'elles soient disponibles et accessibles pour le plus grand nombre. Cet outil présente les SP, les champs de compétences des orthophonistes, les lieux

de pluridisciplinarité et les différentes façons de se former. Des ressources leur sont également mises à disposition, afin qu'ils puissent poursuivre leurs recherches s'ils le souhaitent. Ce travail met en exergue l'application de l'outil où les perspectives de diffusion et les conseils d'utilisation sont expliqués. Puis, ses limites et évolutions sont présentées, ainsi qu'une méthodologie expérimentale pour l'évaluer. Outre le fait d'informer les orthophonistes, il s'agit également d'attirer leur attention sur l'importance de leur rôle en SP. Leur présence est tout à fait légitime et est nécessaire et bénéfique pour les patients, leurs proches et les autres intervenants. Si ces professionnels en ont conscience, ils pourront manifester plus aisément l'intérêt de leur intervention auprès des différents services et équipes de SP. De fait, leur présence et leur investissement inciteront les autres professionnels à davantage les intégrer. Aussi, cet outil a pour but de rendre plus clair ce domaine qui peut parfois effrayer les orthophonistes, alors qu'ils font peut-être déjà des SP, sans le savoir. À présent, il serait intéressant d'effectuer d'autres travaux de recherche concernant les orthophonistes à ce sujet en prouvant notamment les bénéfices de leur intervention, afin d'appuyer les propos qui ont été tenus dans la littérature ou bien durant les entretiens.

V. Références

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé. (2022). *Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.*

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

Article 1 de la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.(2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

Article 9 de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (2002).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685753/

Article L.1er B. de la Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (1999).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/#:~:text=%2D%20Tout%20salari%C3%A9%20dont%20un%20ascendant,d'activit%C3%A9%20%C3%A0%20temps%20partiel.>

Article L.4341-1 de la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé. (2016).

https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031913755/

Article 3 de l'Ordonnance n°2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. (2020).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063/

Articles 3 et 4 du Décret n°2022-721 du 2 mai 2022 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophonie.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000413069#:~:text=%2D%20le%20maintien%20et%20l'adaptation,l%C3%A9sions%20d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives%20du%20vieillessement%20c%C3%A9r%C3%A9bral.&text=La%20r%C3%A9éducation%20orthophonique%20est%20accompagn%C3%A9e,l'entourage%20proche%20du%20patient.>

Berlizot, A. & Chebot, C. (2012). *Prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle : normes et valeurs en orthophonie*. [Mémoire d'Orthophonie]. Université Claude Bernard Lyon 1.

Blanchet, V., & Brabant, A. (2009). *Les soins palliatifs : Des soins de vie*. Springer Paris.
https://doi.org/10.1007/978-2-287-93863-4_7

Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Armand Colin.

Boespflug, O., Hermet, R., Crepeau, T., & Schmidt, J. (2005). Le médecin face au malade en fin de vie : Enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 4(4), 165-171. [https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(05\)81592-2](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(05)81592-2)

Brabant, A. (2012). Communication non verbale et communication paraverbale. *Rééducation orthophonique*, 50(251), 33-39

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

Bruneau, J. (2022). *Place de l'orthophonie en soins palliatifs adultes : revue de littérature*. [Mémoire d'Orthophonie]. Université de Rouen Normandie.

Cabé, M-H., Blandin, O., Poutout, G. (2008). *Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*. ATEMIS, Rouen. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/ATEMIS_Soins_Palliatif_-_synthese.pdf

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. (2022). *Avis 123 : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*.
<https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf>

Conseil économique, social et environnemental. (2023). *Convention citoyenne sur la fin de vie*.
<https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie#:~:text=La%20Convention%20citoyenne%20sur%20la%20fin%20de%20vie%20se%20d>

%C3%A9roulera,harmonisation%20et%20restitution%20des%20travaux

Cousin, F. & Gonçalves, T. (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France (3e éd.)*. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>

Couton, F. (2008). Quelle est la légitimité des approches psycho-corporelles dans les unités de soins palliatifs ?. *InfoKara*, 23, 61-66. <https://doi.org/10.3917/inka.082.0061>

Crouzet, L. (2022). *L'accompagnement en fin de vie des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique : Elaboration d'un questionnaire afin d'explorer les difficultés rencontrées par les orthophonistes*. [Mémoire d'Orthophonie]. Université de Limoges.

Direction Générale de l'Offre de Soins, (2022). *Les réseaux de santé*. Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante>

Direction générale de l'offre de soins (2023). *L'hospitalisation à domicile*. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>

Durget, L. (2021). *Etat des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients SLA*. [Mémoire d'Orthophonie]. Université Côte d'Azur.

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

Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care : a review of the literature. *International journal of palliative nursing*, 25(9), 444-451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>

Fiquet, L., Hugué, S., Annezo, F., Chapron, A., Allory, E., & Renaut, P. (2015). Une formation inter professionnelle pour apprendre à travailler ensemble. La perception des étudiants en santé. *Pédagogie Médicale*, 16(2), 105-117. <https://doi.org/10.1051/pmed/2015018>

- FNEO. (s. d). *Les enjeux de la ReComp'*. Fédération Nationale des Étudiants en Orthophonie. <https://www.fneo.fr/enjeux-de-recomp/>
- FNO. (2017). Charte éthique de la fno. Fédération Nationale des Orthophonistes. <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/10/Charte-e%CC%81thique-1.pdf>
- FNO. (2018). Qu'est-ce qu'un.e orthophoniste ? Fédération Nationale des Orthophonistes. <https://www.fno.fr/lorthophonie/>
- FNO. (2019). *Les orthophonistes : données statistiques*. Fédération Nationale des Orthophonistes. <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>
- HAS. (2016). *Organisation des parcours : l'essentiel de la démarche palliative*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
- HAS. (2002). *Recommandations pour la bonne pratique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- HAS. (2008). Guide méthodologique. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf
- HAS. (2012). Guide méthodologique. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-10/info_patient_guide_methodologique.pdf
- Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études sur la mort*, 138, 133-144. <https://doi.org/10.3917/eslm.138.0133>
- IDDSI. (2019). The IDDSI Framework. International Dysphagia Diet Standardisation Initiative. <https://iddsi.org/framework/>

Jeanne Garnier. (s. d.). *Maison médicale Jeanne Garnier*. Jeanne Garnier. <https://www.jeanne-garnier.org/le-sejour/maison-medicale-jeanne-garnier/>

Jongejan, N. (2019). Critical Review : What role does the Speech Language Pathologist play in adult palliative care settings? 7.

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

Kerlan, M. (2018). La chartre éthique : Pourquoi une chartre éthique ? *L'orthophoniste*. (377), 37-39. https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/12/ORTHO_377_HD-pages-37-40.pdf

Labortho. (2016). *Orthophonie, mais encore ? (Partie 1)*. <http://www.labortho.fr/etude-orthophonie-1/>

Lalau, J.-D. (2021). Le cure et le care. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 15(1), 99-103. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.10.009>

Laurent, F. (2016). G11 – Soins palliatifs et pratique libérale kinésithérapique : Quelles réponses de formation ? *Kinésithérapie, la Revue*, 16(170), 41-42. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2015.11.066>

Lerond, D. (2017). Dysphagies neurologiques en soins palliatifs : Un rôle à jouer pour un orthophoniste ? *Revue Neurologique*, 173, S192-S193. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.379>

Luckett, 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* (6e éd., p. 231-240). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198821328.003.0025>

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

McFarland, D. (2020). L'anatomie en orthophonie : parole, déglutition et audition. 4e ed, Elsevier Masson.

Michaud, P., Gachoud, D., Lüthi, F., T., Morin, D., Clerc, M., Chapuis, J., Allin, A., Chapuis, J., Allin, A., Nicolas, C., Wieringa, P., Gallant, S., Lüthi, F., T., Gachoud, D., Bonvin, R., Campbell, J., Clerc, M., Rijckaert, A., Franco, L., Panchard, S., Staffoni, L., Oberhauser, N., Wagnières, S., Morin, D., Michaud, P. (2011), L'éducation interprofessionnelle pour tous..., *Rev Med Suisse*, 7, no. 319, 2363–2365. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2011.7.319.2363>

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2008). Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022). *Espace de réflexion éthique – ERER*. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/ethique-et-deontologie/article/espace-de-reflexion-ethique-erer>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023). Instruction ministérielle n°DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76-2.pdf

Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (2013). *Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophonie*. https://cache.media.education.gouv.fr/file/32/38/9/referentiel-formation-orthophoniste_267389.pdf

Ministère du travail, de la santé et des solidarités. (2021). *Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Plan national 2021-2024*. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

Mino, J. & Frattini, M. (2007). Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. *Revue française des affaires sociales*, 137-156. <https://doi.org/10.3917/rfas.072.0137>

Morales, V. (2013). Les soins palliatifs dans la formation en soins infirmiers aujourd'hui. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 112, 103-110. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.112.0103>

- Morel, V. (2020). 2. Définition des soins palliatifs. Dans : Antoine Bioy éd., *Soins palliatifs: En 54 notions* (pp. 11-19). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2020.03.0011>
- Observatoire Nationale de la Fin de Vie. (2011). *Fin de vie : un premier état des lieux*. https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/124000093.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Panebianco, M., Marchese-Ragona, R., Masiero, S., & Restivo, D. A. (2020). Dysphagia in neurological diseases: a literature review. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 41(11), 3067–3073. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04495-2>
- Pelluchon, C. (2012). La vulnérabilité en fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 111(4), 27-46. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.111.0027>
- Pinceel, E., & Signoret, L. (2023). *Etat des lieux des pratiques en SP et perspectives chez les orthos en exercice libéral* [Mémoire d'Orthophonie]. Université de Bretagne.
- Puisieux, F., d'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., Desrues, B., Ferron, C., Franco, A., Gaillat, J., Guenard, H., Housset, B., Jeandel, C., Jebrak, G., Leymarie-Selles, A., Orvoen-Frija, E., Piette, F., Pinganaud, G., Salle, J.-Y., ...Weil-Engerer, S. (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des Maladies Respiratoires*, 26(6), 587-605. [https://doi.org/10.1016/S0761-8425\(09\)74690-X](https://doi.org/10.1016/S0761-8425(09)74690-X)
- Rousselot, H., Lacave, M-L., & Behar, J. (2012). *Fin de vie et mort du patient, en quoi l'orthophoniste est-il concerné ?* Rééducation orthophonique, 50 (251), 23-31
- Sahut d'Izarn, M., Chinet, T., & Guirimand, F. (2016). Dyspnée en soins palliatifs : Épidémiologie, neurophysiologie et évaluation. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 15(2), 69-77. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.05.006>
- Scaon, S. (2009). La philosophie des soins palliatifs. *Cognition, santé et vie quotidienne*, 3, 67.22

- Simard, J. (2014). Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance. *Frontières*, 26 (1-2), <https://doi.org/10.7202/1034385ar>
- Société Française d'accompagnement et de soins Palliatifs. (2014). <https://www.sfap.org/>
- Strang P. (2022). Palliative oncology and palliative care. *Molecular oncology*, 16(19), 3399–3409. <https://doi.org/10.1002/1878-0261.13278>
- Thibault, C. & Pitrou, M. (2018). 7. Les maux de l'adulte. *Troubles du langage et de la communication : L'orthophonie à tous les âges de la vie* (163-212). Dunod.
- Thistlethwaite, J. (2012). Interprofessional education : A review of context, learning and the research agenda. *Medical Education*, 46(1), 58-70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2011.04143.x>
- Toner, M. A., & Shadden, B. B. (2012). End of Life : An Overview. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 111-118. <https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e31825484e0>
- Villard, J-F. (2012). Evaluation de la douleur en fin de vie. *Rééducation orthophonique*, 50 (251), 71-82
- Waldvogel, F., A., Balavoine, J., Perone, N., Schusselé-Fillietaz, S. (2012), Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée, *Rev Med Suisse*, -2, no. 340, 1022–1024 <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2012/revue-medicale-suisse-340/les-malades-complexes-de-la-theorie-des-systemes-complexes-a-une-prise-en-charge-holistique-et-integree#tab=tab-read>
- Warren, A., & Buss, M. K. (2022). Death by Chocolate: The Palliative Management of Dysphagia. *Journal of palliative medicine*, 25(6), 1004–1008. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0487>

ANNEXES

ANNEXE A : PLAQUETTE D'INFORMATION - RECTO	1
ANNEXE B : PLAQUETTE D'INFORMATION - VERSO	2
ANNEXE C : QR-CODE POUR ACCÉDER À LA VERSION PDF DE LA PLAQUETTE	3
ANNEXE D : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES ORTHOPHONISTES	4
ANNEXE E : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES MÉDECINS / INFIRMIERS	7
ANNEXE F : VERBATIMS DES ENTRETIENS EXPLORATOIRES.....	10

COMMENT SE FORMER AUX SP ?

FORMATIONS CONTINUES

- DU* et DIU* de SP**
- DU d'éthique**
- Web séminaires de la SFAP***
- Formations en ligne de la SFAP**
- Masters SP**
- MOOC SP**
- Formations de la FNO**
- Formations des EMSP**

LECTURES POUR EN SAVOIR PLUS

À propos des SP :

- "Revue internationale de SP" et "Médecine Palliative"
- Bases de données "Palli@Doc" et "VigilPallia"
- Centre National des SP et de la fin de vie
- Site de la SFAP
- Maison Médicale Jeanne Garnier

À propos de l'éthique :

- Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)
- Espaces de Réflexion Éthique
- Textes de lois sur Loi Léonetti et Directives anticipées de la FNO
- Charte éthique de la FNO

*DU = Diplôme Universitaire
*DIU = Diplôme Inter-Universitaire
*SFAP = Société Française d'Accompagnement et de SP

RESSOURCES

1. Site de la SFAP : <https://www.sfap.org>
2. Annuaire National des structures de SP et des associations de bénévoles d'accompagnement : <https://www.sfap.org/annuaire>
3. Annuaire des MSP : bit.ly/44cYRe2
4. Atlas des CPTS : bit.ly/3UxzGQf
5. Cartographie des DAC : bit.ly/3xXXWlq
6. DU et DIU de SP : bit.ly/4daGtHs
7. DU d'éthique : cf sites Espace de Réflexion Éthique de votre région
8. Web séminaires de la SFAP : bit.ly/3xKlBcg
9. Formations en ligne : bit.ly/4da5UJx
10. Masters SP : bit.ly/3UhbUa5
11. Formations de la FNO : bit.ly/4daukln
12. VigilPallia et Palli@ : bit.ly/4b9EEfp
13. Centre National des SP et de la fin de vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>
14. Maison Médicale Jeanne Garnier : bit.ly/4aLWAZS
15. Comité Consultatif National d'Éthique : <https://www.ccne-ethique.fr/fr>
16. Espaces Éthiques : bit.ly/49Tsu5E
17. Charte éthique de la FNO : bit.ly/3UwFSYE
18. Loi Léonetti : bit.ly/4baCh86

POUR EN SAVOIR PLUS...

Plaquettes d'informations :

- "SP et accompagnement" (INPES) : bit.ly/3vZbnS2
- "Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie - SP et accompagnement" (INPES) : bit.ly/44iWhn8
- "Pallia 10 - Quand faire appel à une EMSP ?" (SFAP) : <https://sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
- Atlas des SP et de la fin de vie : bit.ly/4b9w8ly
- Plan national 2021-2024 : bit.ly/3jBDnOH



L'ORTHOPHONISTE ET LES SOINS PALLIATIFS (SP)

S'engager dans la culture palliative

Plaquette d'information et de sensibilisation

A destination des orthophonistes



Scannez le QR-code pour obtenir la plaquette en version PDF

Volet 5

Volet 6

Volet 1

ANNEXE B : PLAQUETTE D'INFORMATION - VERSO

QUE SONT LES SP ? ¹

Soins actifs et continus, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Objectifs:

- Soulager la douleur physique
- Prendre en compte tous types de souffrance (psychique, sociale et spirituelle) du malade et de ses proches
- Préserver la dignité du patient
- Maintenir / Améliorer la qualité de vie du patient

Les soins palliatifs sont interdisciplinaires. Ils ont lieu à domicile ou en institution.

A QUI S'ADRESSENT-ILS ? ¹

> Les patients, quel que soit leur âge, atteints de maladie grave, chronique, évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital

> Leur famille et leurs proches

+ Formation et soutien des professionnels et des bénévoles

*Types de pathologies rencontrés:*²

cancers ORL, lésions cérébrales (vasculaires, traumatiques, cancéreuses), maladies neuro-évolutives (SEP, SLA, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer,...), maladies auto-immunes, etc.

A PARTIR DE QUAND ? ³

Les SP ne sont pas réservés aux malades en fin de vie. Ils sont mis en place au cours de différentes périodes de la maladie. Ils ne sont pas opposés aux soins curatifs, on parle de continuum.

DOMAINES D'INTERVENTION DES ORTHOPHONISTES EN SP

COMMUNICATION

- Maintenir et adapter les fonctions de communication pour que les patients puissent :
 - Exprimer leurs douleurs physiques et/ou psychiques, leurs revendications en ce qui concerne leurs soins (écriture des directives anticipées), leurs besoins
 - Maintenir un contact avec autrui
- Aider les professionnels, les patients et leur entourage à utiliser des outils de CAA

ALIMENTATION et DÉGLUTITION

- Ajuster les stratégies d'alimentation et d'hydratation (ex : choix des textures avec le protocole IDDSI)
- Maintenir une "alimentation plaisir"
- Prévenir les fausses routes (postures et matériel à privilégier)
- Sensibiliser à l'hygiène bucco dentaire

RESPIRATION et VOIX

- Accompagner et perfectionner la coordination pneumo-phonique

SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

- Massages bucco-faciaux
- Thérapies manuelles

EDUCATION THERAPEUTIQUE
auprès du patient, de son entourage et des soignants

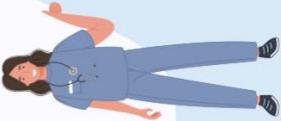
Les orthophonistes peuvent réaliser des bilans et des prises en soins en SP.

LIEUX DE PLURIDISCIPLINARITÉ EN SP



- Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
- Hospitalisation à Domicile (HAD)
- Cellules de Coordination Régionales
- Associations d'accompagnement locales et nationales (JAMALV, Petits Frères des Pauvres, UNASP, etc.)
- Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP)
- Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS)
- Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)
- L'appui territorial des SP

Tout lieu de communication partagée est un lieu de pluridisciplinarité !



Volet 2

Volet 3

Volet 4

ANNEXE C : QR-CODE POUR ACCÉDER À LA VERSION PDF DE LA PLAQUETTE



ANNEXE D : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES ORTHOPHONISTES

Problématique: De quoi les orthophonistes auraient-ils besoin pour s'intégrer dans la culture palliative ?

1. Pensez-vous que les orthophonistes sont suffisamment intégrés dans la culture palliative ? Si non, pourquoi ?
2. Selon vous, quelle est la représentation des SP pour les orthophonistes ?
↳ Selon vous, quelle influence à cette représentation sur l'investissement des orthos en SP ?

SUJETS / THEMES	Besoins	Question principale	Sous-questions
FORMATIONS	Formation initiale	Que pensez-vous de la place des SP en FI ? <i>Suffisant ? Insuffisant ?</i>	> Selon vous, pourquoi la FI est insuffisante dans ce type de prise en soin ? > A votre avis, il faudrait l'aborder dans quels cours ou en lien avec quel type de pathologie ? Qu'est ce qui manque ? > Quelle solution trouver ? Selon vous, quand l'aborder et sous quel format ?
	Formation continue	Que pensez-vous de la formation continue des orthos dans le domaine des SP ? <i>Lacunes ou pas ?</i>	> Selon vous, pourquoi il y a des lacunes en formation continue dans le domaine des SP ? > Selon vous, quelle est la solution à ce problème ? - <i>Comment les faire connaître ?</i> - <i>Comment cibler les orthophonistes qui en ont besoin ?</i> > Comment l'aborder dans la plaquette ?
RESSOURCES	Ressources matérielles	1°) Avez-vous l'habitude de lire de la littérature scientifique / êtes-vous	1°) Si insuffisante, comment répondre à ce problème ? Pertinent de l'aborder dans la plaquette ?

	(littérature SP, références éthiques, outils techniques, etc.)	<p>abonné.e à des revues professionnelles / suivez-vous des groupes sur les réseaux sociaux...?</p> <p>> Que pensez-vous de la littérature existante pour les orthos en SP ? <i>Suffisante / Insuffisante ?</i></p> <p>2°) Que pensez-vous des outils techniques utilisés pour les orthos en SP ? (outils d'éval / de rééduc ?) <i>Suffisants / Insuffisants ?</i></p> <p>3°) Que pensez-vous des références éthiques existantes pour les orthos en SP ? <i>Suffisantes / Insuffisantes ?</i> Sont-elles suffisamment connues ?</p>	<p>2°) Si insuffisants, comment répondre à ce problème ? Pertinent de l'aborder dans la plaquette ?</p> <p>3°) Si insuffisantes, comment répondre à ce problème ? Pertinent de l'aborder dans la plaquette ?</p> <p>> Selon vous, qu'est-ce qui serait le plus bénéfique ?</p> <p>> Comment prioriser ? Quoi aborder dans la plaquette et de quelle manière ?</p>
DOMAINES DE COMPÉTENCES	<p>Recommandations de bonnes pratiques / champs d'action</p> <p>Domaines de confiance en SP (comm, déglutition, éducation)</p> <p>Domaines de non confiance en SP</p>	<p>Que pensez-vous des recommandations de bonnes pratiques des orthophonistes en SP ? A-t-on suffisamment d'informations sur les champs d'actions des orthophonistes en SP ?</p> <p>Pensez-vous qu'il existe des domaines où les orthos sont plus confiants en SP ? plus performants ?</p> <p>Pensez-vous qu'il existe des interventions orthophoniques /</p>	<p>> Si non, pourquoi ?</p> <p>> Quelle solution trouver pour pallier ce manque d'informations ? Faut-il aborder les champs d'action des orthophonistes dans la plaquette ?</p> <p>> Si oui, lesquels ?</p> <p>> Selon vous pourquoi ?</p> <p>> Si oui lesquels ?</p>

	(hygiène bucco-dentaire, bavage, alimentation / déglut ?, massages, CAA)	domaines où les orthos sont moins confiants en SP ? moins performants?	> Que feriez-vous pour y remédier ?
PLURIDISCIPLINARITÉ	Pluridisciplinarité et groupe de pairs	Que pensez-vous du travail pluridisciplinaire en SP ? Que pensez-vous de l'intégration des orthophonistes au sein de ces équipes pluridisciplinaires en SP ?	> En quoi l'intégration des orthophonistes au sein des équipes pluridisciplinaires pourrait être bénéfique - pour les professionnels ? - pour les patients ? > Selon vous, faut-il l'aborder dans la plaquette ? > Comment pourrait être représentée cette pluridisciplinarité sur la plaquette ?
DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES	Difficultés psychologiques et émotionnelles	Que pensez-vous de l'impact psychologique de ce type de PES pour les professionnels / orthos ?	> Pensez-vous que la charge émotionnelle rencontrée dans ce type de soins a une influence sur l'investissement des orthos en SP ? > Que faire pour pallier ces difficultés ?

> En bref, qu'est-ce qui vous paraît essentiel à aborder dans la plaquette d'informations afin de répondre aux besoins des orthophonistes, pour qu'ils s'intègrent davantage dans la culture palliative ?

ANNEXE E : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES MÉDECINS / INFIRMIERS

Problématique : De quoi les orthophonistes auraient-ils besoin pour s'intégrer dans la culture palliative ?

1. Pensez-vous que les orthophonistes sont suffisamment intégrés dans la culture palliative ? Si non, pourquoi ?
2. Selon vous, quelle est la représentation des SP pour les orthophonistes ?
↳ Selon vous, quelle influence à cette représentation sur l'investissement des orthos en SP ?

SUJETS / THEMES	Besoins	Question principale	Sous-questions
FORMATIONS	Formation initiale	Que pensez-vous de la place des SP en FI ? Suffisant ? Insuffisant ?	> Selon vous, pourquoi la FI est insuffisante dans ce type de prise en soin ? > A votre avis, il faudrait l'aborder dans quels cours ou en lien avec quel type de pathologie ? Qu'est ce qui manque ? > Quelle solution trouver ? Selon vous, quand l'aborder et sous quel format ?
	Formation continue	Que pensez-vous de la formation continue des orthos dans le domaine des SP ? Lacunes ou pas ?	> Selon vous, pourquoi il y a des lacunes en formation continue dans le domaine des SP ? > Selon vous, quelle est la solution à ce problème ? - Comment les faire connaître ? - Comment cibler les orthophonistes qui en ont besoin ? > Comment l'aborder dans la plaquette ?
RESSOURCES	Ressources matérielles	1°) Avez-vous l'habitude de lire de la littérature scientifique / êtes-vous	1°) Si insuffisante, comment répondre à ce problème ? Pertinent de l'aborder dans la plaquette ?

	(littérature SP, références éthiques, outils techniques, etc.)	<p>abonné.e à des revues professionnelles / suivez-vous des groupes sur les réseaux sociaux...?</p> <p>> Que pensez-vous de la littérature existante pour les orthos en SP ? <i>Suffisante / Insuffisante ?</i></p> <p>2°) Que pensez-vous des outils techniques utilisés pour les orthos en SP ? (outils d'éval / de rééduc ?) <i>Suffisants / Insuffisants ?</i></p> <p>3°) Que pensez-vous des références éthiques existantes pour les orthos en SP ? <i>Suffisantes / Insuffisantes ?</i> Sont-elles suffisamment connues ?</p>	<p>2°) Si insuffisants, comment répondre à ce problème ? Pertinent de l'aborder dans la plaquette ?</p> <p>3°) Si insuffisantes, comment répondre à ce problème ? Pertinent de l'aborder dans la plaquette ?</p> <p>> Selon vous, qu'est-ce qui serait le plus bénéfique ?</p> <p>> Comment prioriser ? Quoi aborder dans la plaquette et de quelle manière ?</p>
DOMAINES DE COMPÉTENCES	Recommandations de bonnes pratiques / champs d'action	<p>Que pensez-vous des recommandations de bonnes pratiques des orthophonistes en SP ? A-t-on suffisamment d'informations sur les champs d'actions des orthophonistes en SP ?</p> <p>Pensez-vous qu'il existe des domaines où les orthos sont plus confiants en SP ? ? plus performants?</p>	<p>> Si non, pourquoi ?</p> <p>> Quelle solution trouver pour pallier ce manque d'informations ? Faut-il aborder les champs d'action des orthophonistes dans la plaquette ?</p>
	Domaines de confiance en SP (comm, déglutition, éducation)	<p>Pensez-vous qu'il existe des domaines où les orthos sont plus confiants en SP ? ? plus performants?</p>	<p>> Si oui, lesquels ?</p> <p>> Selon vous pourquoi ?</p>
	Domaines de non confiance en SP	<p>Pensez-vous qu'il existe des interventions orthophoniques /</p>	<p>> Si oui lesquels ?</p>

	<i>(hygiène bucco-dentaire, bavage, massages, CAA)</i>	domaines où les orthos sont moins confiants en SP ? moins performants?	> Que feriez-vous pour y remédier ?
PLURIDISCIPLINARITÉ	Pluridisciplinarité et groupe de pairs	Que pensez-vous du travail pluridisciplinaire en SP ? Que pensez-vous de l'intégration des orthophonistes au sein de ces équipes pluridisciplinaires en SP ?	> En quoi l'intégration des orthophonistes au sein des équipes pluridisciplinaires pourrait être bénéfique - pour les professionnels ? - pour les patients ? > Selon vous, faut-il l'aborder dans la plaquette ? > Comment pourrait être représentée cette pluridisciplinarité sur la plaquette ?
DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES	Difficultés psychologiques et émotionnelles	Que pensez-vous de l'impact psychologique de ce type de PES pour les professionnels / orthos ?	> Pensez-vous que la charge émotionnelle rencontrée dans ce type de soins a une influence sur l'investissement des orthos en SP ? > Que faire pour pallier ces difficultés ?

> En bref, qu'est-ce qui vous paraît essentiel à aborder dans la plaquette d'informations afin de répondre aux besoins des orthophonistes, pour qu'ils s'intègrent davantage dans la culture palliative ?

ANNEXE F : VERBATIMS DES ENTRETIENS EXPLORATOIRES

« Quand il y a des accompagnements au long court, les orthophonistes font partie de ces professionnels qui tissent un lien fort avec les patients et qui ont une place importante. Comment ces acteurs du domicile, qui suivent le patient dans son évolution de déclin peuvent être aussi des interlocuteurs sur une réflexion du projet de soin maintenant et plus tard ? »
(Infirmière)

« Il faudrait que l'orthophoniste explique ce qu'il peut proposer en termes d'accompagnement, qu'il prenne plus place dans des réseaux de SP, qu'il se fasse connaître. », « Parfois, on ne sait même pas que le patient est suivi par un orthophoniste. A eux aussi d'aller à la pêche aux informations, de continuer à s'impliquer et à faire valoir l'intérêt à ce qu'ils continuent à être présents auprès du patient. » (Infirmière et médecin)

« La première étape c'est de nourrir ce champ-là aux orthophonistes qui vont réaliser qu'ils ont leur place. À force d'être vus chez des patients, dans le cadre d'un suivi palliatif, par les médecins, les infirmières d'HAD, etc., les gens vont se réveiller et vont réaliser que la présence d'orthophonistes est intéressante et on va commencer à penser à eux. On sera alors plus légitimes. Mais il faut déjà montrer qu'on est au courant qu'on peut y être. » (Orthophoniste)

« Je vois bien que sur le versant domicile et en EHPAD, les patients font souvent des fausses routes depuis plusieurs semaines et aucun ortho n'a été sollicité. Dans la déglutition, on oublie souvent l'importance de la prise orale des médicaments. Quand un patient rencontre des troubles de la déglutition et qu'il ne peut pas prendre ses médicaments pour sa maladie, le patient se dégrade très rapidement. D'où l'importance de contacter l'orthophoniste rapidement afin d'avoir son expertise et retarder l'évolution du trouble de la déglutition. » (Médecin)

« Les SP c'est une façon de voir le patient se dégrader, c'est faire un certain deuil de "je suis la meilleure rééducatrice du monde et je vais rééduquer comme on m'a appris durant ma formation". » (Orthophoniste)

« Les professionnels sont trop peu par rapport aux besoins et donc sont accaparés par l'activité clinique. C'est donc difficile de s'inscrire dans des projets de recherche. » (Infirmière)

« Travailler ensemble, avec autres professionnels, c'est faire bénéficier aux autres de notre expertise mais également bénéficier des expertises des autres pour notre pratique. On a tous à y gagner. » (Médecin)